

Masteroppgave

En inkluderende skole- ingen grenser?

En kvalitativ intervjuundersøkelse

av

Torild Haugen Finstad

SPE 3006 Masteroppgave i spesialpedagogikk

Avdeling for pedagogikk og sosialfag

Høgskolen i Innlandet

September, 2017

Forord

Så skulle man omsider skrive de siste ordene i dette prosjektet. Et prosjekt jeg har levd med siden jeg begynte på masterekspedisjonen ved Høgskolen i Lillehammer høsten 2013. Det å ta et studium på deltid ved siden av jobb koster. Men det er også givende med tanke på at man praktiserer i feltet samtidig som man bygger opp en større teoretisk forståelse. Det har også vært målet mitt hele veien: å stå tryggere i skoa i min arbeidshverdag.

Det har vært en kronglete vei mot målet, med perioder der man ikke tror man kommer i mål i det hele tatt, til perioder der det flyter lett og man kjenner man er som i en boble og bare kan fortsette og fortsette. Det er mange å takke for at jeg faktisk kan skrive et slags punktum for denne prosessen nå. Først og fremst en takk til de som stilte opp på intervju og ga meg av sin tid og sine erfaringer. Uten dem, intet prosjekt. Mine nærmeste har vært tålmodige. Stian er vel glad han kan få tilbake sin kone og Sivert og Håkon skal snart få slippe å høre at «mamma må skrive.» Ellers må jeg takke min veileder for at han fikk meg tilbake på sporet igjen da jeg var litt ute av lei. Egil Støfring har stødig ledet vei og vært uvurderlig, spesielt i innspurten.

Da skal alle mine nærmeste få slippe å høre om denne «oppgaven» noe mer, men jeg håper at den kan være et lite innspill i en debatt som jeg mener vi snart må ta i skolen. En debatt om verdier og retten til å høre til. Jeg velger derfor å ta med et dikt av Jan Magnus Bruheim som jeg synes sier noe om akkurat dette:

Vondt er av andre
bli trakka på og trengd
Men vondare å veta
At du blir utestengd

Det er så mangt i livet
du ventar deg og vil
Men meir enn det å vera
Er det å høyre til

Jan Magnus Bruheim, (Dikt i Utval, 2014)

Hamar, 11.09.17

Torild Haugen Finstad

Sammendrag

Dette prosjektet er en kvalitativ intervjuundersøkelse som tar opp temaet opplevelser av inkluderende praksis i skolen. Problemstillingen lyder:

En inkluderende skole- ingen grenser?

Annerledesheten i møte med idealene om inkludering, likeverd og tilpasning.

Hvordan opplever foreldre til barn og unge med funksjonshemminger møtet mellom ideal og virkelighet?

Bakgrunnen for problemstillingen er rapporter og undersøkelser i kjølvannet læreplanverket Kunnskapsløftet som kom i 2006. Disse viser en tendens til økende bruk av segregerte tiltak i spesialundervisningen. Vi ser at kommuner etablerer spesialavdelinger der barn og unge med funksjonshemminger får sin skolegang helt eller delvis segregert fra det ordinære tilbudet. Denne tendensen ser ut til å øke med alder og er mest tydelig på videregående (Tøssebro og Wendelborg, 2014).

Tre forskningsspørsmål ble utarbeidet med fokus på hvordan foreldre til barn med funksjonshemminger har opplevd møtet med skolesystemet:

1. Hvorfor velger foreldre til funksjonshemmede barn i noen tilfeller et skoletilbud som virker segregert fra det ordinære tilbudet og hva ligger til grunn for deres valg? Opplever foreldrene at de har et reelt valg?
2. Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonshemming at skolen legger til rette for deres barn i fellesskapet/ enhetsskolen?
3. Opplever foreldrene at grad av inkludering avtar etter som barnet deres avanserer oppover i skolesystemet?

Det ble gjennomført samtaler med tre intervjupersoner og selv om dette er en smal undersøkelse, var det en del sammenfall i erfaringer hos de tre. Overganger mellom skoleslag, eller flytting til ny skole viste seg å være avgjørende faser der foreldrene opplevde å bli møtt med svært ulike holdninger i skolesystemet. Prosjektet peker på noen sentrale begreper i den norske skolen som tolkes og operasjonaliseres på ulikt vis. Slik usikkerhet får konsekvenser for de elevene som har en funksjonsnedsettelse. Julia Kristeva sine teorier om annerledeshet og nærhetens demokrati er sentrale i teori- og drøftingsdelen av prosjektet.

1 Innholdsfortegnelse

Forord	2
Sammendrag	3
2 Innledning	6
2.1 Grenser	6
2.2 Ideal og virkelighet	7
2.3 Annerledesheten	8
2.4 Inkludering, likeverd og tilpasning	8
2.5 Forsknings spørsmål	9
3 Bakgrunn	10
3.1 Historisk bakgrunn	10
4 Kunnskapsstatus	14
4.1 Sentrale utredninger	15
4.2 Relevant forskning	17
4.3 Relevante rapporter	20
4.4 Internasjonal forskning	21
5 Begrepsavklaring og teori	24
5.1 Funksjonshemming	24
5.2 Inkludering, likeverd og tilpasning	25
5.2.1 Nasjonale føringer	26
5.2.2 Inkluderingsbegrepet- hvor kommer det fra?	27
5.2.3 Ulike oppfatninger av inkluderingsbegrepet	28
5.2.4 Tilpasset opplæring	30
5.2.5 Likeverd	31
5.3 Julia Kristeva- et sårbarhetens demokrati.....	31
5.3.1 Strangers to ourselves- Kristevas psykoanalytiske perspektiv på funksjonshemming og annerledeshet (Kan sårbarhet deles?).....	33
5.3.2 Det semiotiske- annerledeshet i et språkfilosofisk perspektiv	35
5.3.3 Det polyfone samfunn- annerledeshet i Kristevas språkpolitiske prosjekt	36
6 Metode	40
6.1 Kapitlets oppbygning	40
6.2 Vitenskapsteoretisk grunnlag- å forstå og fortolke den menneskelige verden	41
6.3 Valg av forskningsdesign	43
6.4 Det kvalitative forskningsintervjuet	44
6.5 Utvalg.....	45
6.6 Kontakt, konfidensialitet og gjennomføring av intervju	46

6.7	Reliabilitet og validitet	48
6.8	Analyse, hvordan behandle og presentere data	49
6.9	Etiske refleksjoner	50
7	Datapresentasjon og Analyse	52
7.1	Oppbyggingen av kapittelet	52
7.2	Presentasjon av data	54
7.3	Det første møtet med skolesystemet	54
7.4	Opplevd tilhørighet i fellesskapet- grunnskolen	56
7.5	Ungdomstid	61
7.6	Opplevd tilhørighet i fellesskapet- ungdomsskolen	62
7.7	Et vanskelig valg	65
7.8	Opplevd tilhørighet i fellesskapet- videregående	67
7.9	Annerledeshet, sårbarhet og likeverd	68
7.10	Oppsummering	72
8	Drøfting av resultater	73
8.1	Overganger og valg	74
8.1.1	Utskillelse	75
8.1.2	Den definitive utskillelsen	78
8.2	Et narsissistisk identitetssår?	79
8.3	Opplevd tilhørighet i fellesskapet	80
8.4	Personer og relasjoner	85
8.5	Annerledeshet og sårbarhet	87
9	Oppsummering/ konklusjon	89
9.1	Til slutt	91
10	Litteraturliste	93

Figuroversikt:

Fig 1	7
Fig 2	19
Fig 3	84

Vedlegg 1, Tilbakemelding fra Personvernombudet

Vedlegg 2, Informasjonsskriv til foreldrene

Vedlegg 3, Samtaleguide

2 Innledning

Et inkluderende samfunn via en inkluderende skole, men for hvem og hvordan oppleves dette i praksis? Jeg har jobbet i den ordinære barne- og ungdomsskolen i 16 år og ofte med barn og ungdom med ulike funksjonsnedsettelse som har ført til en funksjonshemming i dagliglivet og i skolesammenheng. Som lærer står man i utfordringer og dilemmaer som det ikke nødvendigvis er gode fasitsvar på. Hvor langt klarer skolen å strekke seg når det gjelder inkludering av alle elever? Når svikter vi? Når lykkes vi? Hva kommer denne usikkerheten av? Er ikke lovene tydelige nok? Er de sentrale begrepene som inkludering, likeverd og tilpasset opplæring blitt ord uten innhold? Alle disse spørsmålene har jeg vært innom i løpet av min yrkeskarriere. Når jeg nå fikk sjansen til å fordype meg i spesialpedagogikk, var det noe innenfor dette jeg ønsket å undersøke. Når annerledesheten møter systemet som skal håndheve idealene fra den politiske diskursen; hva skjer? Det er noen som må leve med konsekvensene av det vi gjør og ikke gjør i skolen. Jeg bestemte meg for å spørre dem det gjelder. Hvordan opplever foreldre til barn med en funksjonsnedsettelse at skoler legger til rette for deres barn?

Selve problemstillingen har blitt knadd og endret på flere ganger. Jeg føler likevel at jeg har beholdt kjernen i mitt interessefelt med denne formuleringen:

En inkluderende skole- ingen grenser?

- **Annerledesheten i møte med idealene om inkludering, likeverd og tilpasning. Hvordan opplever foreldre til barn og unge med funksjonshemminger møtet mellom ideal og virkelighet?**

Jeg ønsker videre å sette problemstillingen inn i både en dagsaktuell og en historisk samfunnskontekst. Det dagsaktuelle og det historiske sammen legitimerer og gir en ramme for oppgaven med utgangspunkt i en kontinuerlig samfunnsutvikling som har gitt oss nasjonale og internasjonale føringer som regulerer det området jeg er interessert i.

2.1 Grenser

Frasen «ingen grenser» ble et allemannseie i Norge gjennom programserien «Ingen Grenser» som gikk første gangen på NRK 1 i 2011. I denne serien fulgte vi mennesker med ulike funksjonshemminger gjennom tøffe utfordringer i skog og mark med nasjonalvillmarkingen, Lars Monsen, som turlleder. Et hovedpoeng med programmet var at disse menneskene skulle sprengte grenser for det de selv og andre trodde var mulig å klare med ulike typer fysiske funksjonsnedsettelse. Her ble det lagt til rette for at mennesker aktivt skulle utfordre egne

grenser. Det ble et poeng også å definere grensene som noe inni mennesket, noe man hadde definert sjøl og som man derfor også sjøl kunne overkomme.

Et annet perspektiv på ordet «grenser» som jeg har med meg, er den bulgarsk/franske språkfilosofen, psykoanalytikeren og politisk aktive Julia Kristeva sine ord om at funksjonshemmede befinner seg ved livets yttergrense, og at funksjonshemming i seg selv representerer en av livets grenser, på lik linje med fødsel og død (Kristeva, 2010, s. 53). Kristevas relevans for denne oppgaven redegjøres for nærmere under kunnskapsbakgrunn og teori. I problemstillingen er ordet grenser en referanse til skolen som system og hvilke muligheter eller begrensninger som ligger i den inkluderende skolen. Er det noen begrensninger og hvordan opplever og har foreldrene opplevd dette? Dette er kjernesporsmål i prosjektet mitt.

2.2 Ideal og virkelighet

Dette bildet er fra en svensk skole. Dagbladet.no omtalte saken den 13. september, 2016:



Figur nr 1: **EKSKLUDERT:** Elis Appelgren (5) har cerebral parese og sitter i rullestol. Han ble plassert helt til høyre, bortenfor de ansatte, da klassen hans skulle ta sitt første gruppebilde. Foto: Skjermndump/ Photomic. Hentet fra: <http://www.dagbladet.no/nyheter/da-veronica-sa-hvor-de-hadde-plassert-sonnen-5-pa-klassebildet-ble-hun-bade-fortvilet-og-forbanna/62774883>)

Mor til gutten i rullestol hadde lagt ut bildet på Facebook. Det er kanskje spekulativt å bruke bildet slik det framstår, men poenget mitt med å bruke bildet i denne sammenhengen, er at det helt konkret illustrerer et utenforskap. Gutten sitter utenfor barnefellesskapet. Ideelt sett skal gutten sitte innenfor, sammen med medelevene sine, i fellesskapet. De voksne danner imidlertid en barriere mellom han og de andre barna. Han er plassert utenfor.

Dikotomien ideal og virkelighet henspiller på at det finnes noe ideelt, en slags fasit på hvordan ting skal være, mens vi vet at virkeligheten kan være annerledes. Store norske leksikon definerer begrepet *ideal* som «mønstergyldig eksempel til etterfølgelse, forbilde, eller om et høyverdig mål,» men i tillegg står det at det «brukes også om noe som ennå ikke er realisert, eller om noe som bare finnes i tanken» (Tranøy, K.E, 2014). Et ideal kan altså være noe som bare finnes i tanken, men ikke er realisert. En realisering kan vi også kalle en virkeliggjøring, men hva er virkelighet? Slår vi opp i ordboka forklares det med: «livet slik det virkelig, faktisk er, realitet,» eller «noe som virkelig, faktisk har hendt» («Virkelighet», 2017). Ser vi mer filosofisk på det, vil nok noen si at virkeligheten er en subjektiv opplevelse og at det finnes like mange virkeligheter som det er mennesker på jorda. Så er det da også et sterkt subjektivt preg på mitt prosjekt. Det er foreldrenes opplevelser som er utgangspunktet for drøftingen av om det er et gap mellom ideal og virkelighet, og hvordan det i så fall arter seg. Målet er at man kanskje kan identifisere noen felles oppfatninger og opplevelser som kan gi et grunnlag for å si noe mer generelt om problemstillingen.

2.3 Annerledesheten

Dette begrepet er gjennomgående i oppgaven. Selve ordet er en substantivisering av adjektivet *annerledes*. I bokmålsordboka brukes synonymer som: «på en annen måte, forskjellig, ulik» («Annerledes», 2017) for å forklare betydningen. I denne sammenhengen er det funksjonsnedsettelsen som bidrar til forskjellig, ulik, på en annen måte, eller rett og slett: annerledesheten. Jeg velger å bruke begrepet annerledeshet fordi det er et begrep knyttet opp mot Julia Kristeva. I de senere år har hun engasjert seg sterkt i de funksjonshemmedes situasjon og bidratt til den internasjonale diskursen rundt dette. Hennes tankegods og publikasjoner på dette området er en del av min teoribakgrunn for denne oppgaven. Dette begrepet dukker derfor opp igjen i teoridelen av dette prosjektet og vil bli nærmere behandlet der.

2.4 Inkludering, likeverd og tilpasning

Tre begreper- mange ulike tolkninger. De har vært sentrale i skolepolitikken de siste tiårene og har vært definert, problematisert og drøftet i offentlige utredninger, stortingsmeldinger og lovverk. Det å ta tak i slike ord kan være problematisk fordi de etter en stund blir større enn seg selv, og rommer til slutt alt og ingenting. Når jeg allikevel velger å gjøre dem så sentrale i problemstillingen, så er det fordi de er grunnlaget for det vi driver med i skolen og tolkningen og operasjonaliseringen av dem får konsekvenser for dem jeg har valgt å snakke med. Jeg ønsket å få foreldrene med i en samtale der disse begrepene var sentrale, uten nødvendigvis å

være uttalt i samtalen. Grunnen til det var at jeg ønsket at vi skulle samtale om foreldrenes opplevelser, ikke hvordan de definerte disse ordene. Det er likevel nødvendig med en kort drøfting rundt intensjon og innhold i disse tre begrepene og det tar jeg for meg nærmere under kapittelet kunnskapsbakgrunn og teori.

2.5 Forskningsspørsmål

På bakgrunn av problemstillinga, utarbeidet jeg tre forskningsspørsmål. Jeg var opptatt av at de skulle henge sammen med det jeg ønsket å finne ut i intervjuene.

Hvorfor velger foreldre til funksjonshemmede barn i noen tilfeller et skoletilbud som virker segregert fra det ordinære tilbudet og hva ligger til grunn for deres valg? Opplever foreldrene at de har et reelt valg?

Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonshemning at skolen legger til rette for deres barn i fellesskapet/ enhetsskolen?

Opplever foreldrene at grad av inkludering avtar etter som barnet deres avanserer oppover i skolesystemet?

Dette er praksisnære spørsmål som etter hvert ble nært knyttet til samtaleguiden min. Ønsket var å strukturere intervjuene ut i fra forskningsspørsmålene for å være sikker på at jeg fikk snakket om det jeg søkte svar på. Dette kan være positivt, men det kan også være negativt med tanke på at samtalene blir mindre åpne. Jeg la inn et punkt om valgmuligheter i det første forskningsspørsmålet. Jeg var nysgjerrig på om de i det hele tatt ble forelagt valgmuligheter på f.eks. videregående skole. Jeg var også interessert i å vite hvilke erfaringer de hadde når det gjelder inkludering og grad av det oppover i skolesystemet.

Jeg har vært opptatt av å knytte problemstillingen, forskningsspørsmålene og intervjupersonenes erfaringer opp mot lovverk og nasjonale og internasjonale føringer. I tillegg ser jeg det som interessant å knytte an prosjektet til et mer teoretisk og filosofisk perspektiv. Julia Kristeva er derfor, som sagt, en sentral del av teoribakgrunnen.

3 Bakgrunn

Noe av bakgrunnen for utviklingen av problemstillingen og forskningsspørsmålene er en artikkel jeg leste i Utdanning (Jelstad & Holtermann, 2012. s. 12-19), som forteller om «de usynlige elevene.» Den viser til at det nærmest har vært en dobling av elever utenfor normalskolen fra ca 3000 i 1992, til rundt 5000 i 2012. Det påstås også at kommunene ikke hadde helt oversikt over hvor mange elever som faktisk hadde sin skolegang i segregerte tilbud det året. I min bostedskommune finnes det spesialavdelinger som et tilbud for elever med store, særskilte behov både i barneskolen og ungdomsskolen. Etter at jeg begynte å jobbe i videregående skole, slo det meg også hvor stort omfanget er av spesialtilpassede grupper der elever med ulike særskilte behov får sitt skoletilbud. For å sette det på spissen: det ser ut til at bruken av segregerte, spesialtilpassede grupper øker på videregående skole. Midtlyng-utvalgets utredning *Rett til læring* (Kunnskapsdepartementet, 2009), hevder også at den opplevde inkluderingen synes å avta med alder.

Samtidig har inkluderingsbegrepet tatt over for integreringsbegrepet internasjonalt og nasjonalt, tilpasset opplæring er nedfelt i Opplæringslovas §1-3 (Opplæringslova, 1998) og spesialskoler er per definisjon nedlagt i Norge. Det er tydeligvis en avstand mellom intensjoner og praksis, eller hva er det egentlig som har skjedd?

For å forstå samtiden, kan det være nødvendig å skjele til fortiden. Jeg har tatt for meg, i grove trekk den historiske bakgrunnen for hvordan skolen har håndtert annerledeshet og spesialundervisning i Norge.

3.1 Historisk bakgrunn

Jeg støtter meg på den nobelprisvinnende norske økonomen Ragnar Frischs ord om historiens betydning i ulike sammenhenger. Uttalelsen er hentet fra programmet: «Veien til velferdsstaten, 1700-1990,» episode 11:

«Enhver ting som skjer, i det økonomiske livet, eller på andre områder også, for så vidt, det er jo bestemt, har sine forklaringer, sine faktorer i den situasjonen som eksisterte i tiden forut for det. Og det å forklare hvorledes situasjonen i tiden forut, er med og bestemmer det som skjer i den nåværende situasjonen, det er det vi vil kalle en dynamisk analyse. I motsetning altså til en statisk analyse, som er bare å forklare en samtidig ting ved hjelp av en annen samtidig ting.»

Ragnar Frisch (1895-1973)

Dagens system for håndtering av annerledeshet i vårt samfunn, gjennom blant annet utdanning og opplæring, er et resultat av større strukturendringer i samfunnet nasjonalt og internasjonalt, som igjen er avhengig av hvilke politiske retninger som til enhver tid råder. Det er altså kompliserte prosesser over lengre tid som har ført oss fram til det systemet vi har i dag. Som et eksempel kan vi trekke de lange linjer tilbake til antikkens Hellas og filosofen Aristoteles for å finne en bakgrunn for hvordan synet på døves utviklingsmuligheter allerede da befestet seg:

«Aristoteles (384-322 f.Kr.) som får æren av å være grunnlegger av en ordnet og systematisk framstilling av vitenskapene, var en av oldtidens største filosofer. Han fikk stor betydning for sin ettertid. Han hevdet at de døvstumme, fordi de ikke kunne oppfatte og bruke menneskelig tale, heller ikke kunne lære å tenke fornuftig eller erkjenne noe som er sant, godt eller rett. Den døde var et ufornuftig vesen uten utviklingsmuligheter.»

(Skjølberg, 1992, s. 11)

Kirkefader Augustin fulgte senere opp: «Kirkefaderen *Augustin* (354-430 e.Kr.) hevdet f.eks. at døvstumme ikke kunne komme til en tro på Gud. For troen kom av å høre Guds ord, og det kunne ikke de døvstumme» (Skjølberg, 1992, s. 12).

Disse to filosofene har preget den vestlige tradisjonen i årtusener. Noen hevder at de er feiltolket og feiloversatt, men det spiller liten rolle når det er fortolkningen som har blitt den gjeldende oppfatningen. Begge filosofene har fokus på mangler ved individet og konsekvensene av dette, som blant annet da innebar at døve ikke ble regnet som opplæringsdyktige.

Når vi nå skal vende blikket mot spesialundervisningens historie i Norge, kan vi gå til 1800 tallets Norge for å finne de første sporene av organiserte spesialskoler. Disse første opplæringstilbudene var preget av filantropi, velgjørenhet og idealisme (Groven, 2013). For eksempel ble den første skolen for døve opprettet i 1825 på Waisenhuset i Trondheim av Andreas Christian Møller (Vogt- Svendsen, 1983). Skolen var i første omgang nærmest som en familiebedrift å regne, siden både broren, faren og moren til Møller var ansatt ved skolen. Etter hvert ble imidlertid retten til skolegang også for barn med ulike vansker (døve, blinde og åndssvake), lovfestet og et viktig skille ble Abnormskoleloven av 1881. Dette var den første spesialskoleloven og «... hjemlet rett og plikt til skolegang for «... de inden Kommunene værende abnorme Børn mellem 8-21 år» (Groven 2013, s. 24).

Groven beskriver utviklingen av det spesialpedagogiske feltet som noe som har skjedd i faser. Første fase strekker seg fra 1800- tallet til 1950 tallet. Oppfatningen av normalitet og avvik beskrives som statistisk: «...noen passet til å gå i folkeskolen, andre falt utenfor» (Groven, 2013, s. 25). Dette er også spesialskolenes æra, og denne fortsetter utover i andre fase som beskrives som en konsolidering av spesialscolesystemet. I 1951 kom Spesialscoleloven som påla staten et ansvar for å besørge et tilstrekkelig antall spesialskoler. Et omfattende testregime for å kartlegge og sortere riktig barn til riktig skole ble nødvendig og det skjedde en utbygging av rådgivningstjenestene, med hovedvekt på pedagogisk psykologisk tjeneste (PPT).

Den tredje fasen, som tar til siste halvdel av 60- tallet, beskriver Groven som et paradigmeskifte som også kan sies å være et resultat av tidsånden med kvinnefrigjøring og fokus på de svake gruppene i samfunnet. Blom- komiteen fikk i 1969 i oppgave å se på lovverket som regulerte spesialundervisningen og skulle «så vidt mulig innarbeide de foreslåtte lovregler i lov om grunnskolen» (NOU, 1970, s. 8). Begrepene integrering og tilpasset opplæring er sentrale i Blom- utvalgets rapport. Komiteens innstilling ble levert den 21. desember 1970 og på grunnlag av denne la Kirke- og undervisningskomiteen fram forslag om endringer i Grunnskoleloven av 1969. Stortinget vedtok den 13. juni 1975 at all undervisning på grunnskolenivå skulle hjemles i samme lov: Grunnskoleloven.

Groven beskriver videre fase fire som preget av debatt rundt begrepene integrering og segregering. I denne fasen kommer det også en ny stortingsmelding, *Om spesialundervisning* St. meld. 98 (1976-77). Her blir integreringslinja enda tydeligere:

Departementet ser det som en sentral spesialpedagogisk oppgave at den enkelte klasses evne og muligheter til å gi tilpasset opplæring og en gunstig ramme for sosial utvikling til elever med stor spredning i forutsetninger og behov blir videre utviklet i samsvar med Mønsterplanens retningslinjer.

(KUD, 1976-77, s. 29)

Som et apropos til dagens diskusjoner om skolens kartleggings- og testvelde sier denne førti år gamle stortingsmeldingen også noe om dette:

Følelsen av å komme til kort i skolen fører gjerne med seg emosjonelle og sosiale vansker for eleven. Tilkortkommingsproblemene øker når undervisningen blir sterkt fagrettet og innstilt på å vurdere prestasjoner i forhold til et gjennomsnitt.

(KUD, 1976-77, s. 29)

Et annet viktig sitat fra denne stortingsmeldingen, sier også noe om «tidsånden» på 70- tallet:

Spesialundervisningens målsetting må i prinsippet være den samme som den vanlige allmenndannende skoles målsetting, og de barn som på grunn av sin funksjonshemming ikke kan delta i den vanlige skolen, har krav på det samme brede allmenndannende kulturelle og sosiale utviklingssikte som andre barn og unge.

(KUD, 1976-1977, s.10)

Det er snakk om at man på grunn av sin funksjonshemming ikke kan delta i den vanlige skolen, men det er likevel presisert at man har krav på det samme «allmenndannende kulturelle og sosiale utviklingssikte som andre barn og unge.» Dette handler om likeverd i innhold i skolen for alle elever når det gjelder skolens samfunnsoppdrag.

Grovens faseinndeling av spesialundervisningen i en historisk sammenheng, fortsetter med en fase fem, fra 1980- og 1990- tallet og inn i vår samtid. Det er også i denne fasen at vi kan se en internasjonal forståelse og koordinering når det gjelder spesialpedagogikk og spesialundervisning, blant annet gjennom UNESCOs Salamanca-erklæring fra 1994 der begrepet inkludering, i betydningen å skulle gjelde alle elever, er sentralt. For å sette det hele i perspektiv i norsk sammenheng, så kan vi nå trekke linjene tilbake til de første, private initiativene til å gi barn med ulike vansker et utdanningstilbud, via større statlig styring i en norsk velferdsstat, til et Norge som forplikter seg internasjonalt gjennom samarbeid i ulike større internasjonale organisasjoner som f.eks. FN. I 1992 ble de statlige spesialskolene per definisjon nedlagt og erstattet med statlig pedagogisk støttesystem (Statped.). Statped skulle bistå kommuner og fylker med faglig spisskompetanse. I 1998 ble spesialundervisning en lovfestet individuell rettighet i Opplæringslova (Opplæringslova, 1998, §5-1).

4 Kunnskapsstatus

Det er en stor bredde i fagfeltet som befatter seg med inkluderende skoler, funksjonshemninger og begrepene likeverd og tilpasning. Det har derfor vært nødvendig å foreta en utvelgelse av materiale basert på det jeg har funnet som er relevant for mitt prosjekt. De rapportene og prosjektene jeg refererer til har stort sett fokus på situasjonen i Norge, siden min problemstilling setter søkelys på praksis i det norske skolesystemet.

Stortingsmeldinger og offentlige utredninger er også en sentral del av kunnskapsgrunnlaget for mitt interesseområde. Det er de som legger grunnlaget for hvordan skolen skal utøve praksis. Jeg velger derfor å summere opp noen av de mest sentrale som kom utover på 2000-tallet og som gjelder mitt forskningsfelt i dette kapitlet.

Det er altså gjort en del forskning på området skole og inkludering, og i Norge har mye av forskningen kommet i kjølvannet av den nasjonale læreplanen, Kunnskapsløftet som kom i 2006. Nordahl og Hausstätter (2009) har blant annet gjort en undersøkelse om elever med særskilte behovs situasjon etter Kunnskapsløftet. Nordahl og Hausstätters rapport er en del av en større evaluering av spesialundervisningen etter Kunnskapsløftet i regi av NIFU STEP og Høgskolen i Hedmark. Undersøkelsen har hentet ut både kvantitative data, gjennom spørreundersøkelser, og kvalitative data gjennom intervjuer. De viser blant annet til at bruken av spesialundervisning har økt etter innføringen av Kunnskapsløftet. Dette kommer jeg nærmere inn på i presentasjonen av undersøkelsen.

Et annet viktig bidrag til forskningen på dette feltet er boka *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (Tøssebro og Wendelborg (red), 2014). Dette er en antologi som tar for seg de de kaller tre overordnede perspektiver: politikk, hverdagsliv og livsløp. De fleste kapitlene i boka bygger på en longitudinal studie av familier med funksjonshemmede barn i perioden 1997-2012. Studien er en kombinasjon av kvalitative og kvantitative data. Den behandler spørsmål som jeg har jobbet med i mitt prosjekt, og er derfor en viktig referanseramme for mitt arbeid. I tillegg har jeg festet meg ved førsteamanuensis Mirjam Harkstad Olsens doktorgradsarbeid (2013). Hun har gjort en kvalitativ studie om inkludering i skolen som er relevant blant annet når det gjelder valgmuligheter for elever med ulike grader av funksjonsnedsettelse. Hun har fulgt en elev med ervervet skade. Dette er en smal undersøkelse, men gir stemme til den sårbare eleven.

Rune Saromaa Haussätter sitt doktorgradsarbeid fra 2007, *Spesialpedagogiske grunnlagsproblemer- mellom ideologi og virkelighet*, har også vært en del av kunnskapsgrunnlaget. Hausstätter setter fokus på spesialpedagogikken sin utvikling og forsøker å knytte an teori for, som han sier: «...å utvide den spesialpedagogiske forståelsen.» (Hausstätter, 2007, s. 11).

Når det gjelder internasjonal forskning, viser jeg spesielt til Brahm Norwich sine to publikasjoner *Dilemmas of Difference, Inclusion and Disability* (2008) og *Addressing Tensions and Dilemmas in Inclusive Education* (2013).

4.1 Sentrale utredninger

Etter innføringen av Kunnskapsløftet har det kommet flere offentlige utredninger og nye stortingsmeldinger som omhandler skolen. Stortingsmelding nr. 16, (2006-2007) fikk tittelen: *... og ingen sto igjen- tidlig innsats for livslang læring*. Et langsiktig mål var å: «...utvikle et sosialt utjevnenende utdannings- og kompetansesystem til beste for den enkelte og for samfunnet» (Kunnskapsdepartementet, 2006-2007, s. 3). Stortingsmeldingen har fokus på at alle elever skal tilegne seg grunnleggende ferdigheter med det som mål at de skal kunne bli bidragsyttere i velferdssamfunnet etter endt skolegang. I innledningen og sammendraget i denne stortingsmeldingen nevnes ikke grunnleggende ferdigheter for den gruppen elever jeg har fokusert på. Det er likevel verdt å merke seg det sterke fokuset på elever som framtidige samfunnsborgere og verdiskapere. Effektivitet i utdanningssystemet for samfunnets beste.

Stortingsmelding nr 31 (2007-08) følger opp med tittelen: *Kvalitet i skolen*. (Kunnskapsdepartementet, 2007-2008). Det uttrykkes en klar bekymring over norske elevers lave prestasjoner i internasjonale kvalitetsundersøkelser, spesielt nevnt er PISA. Det er fokus på at Norge er på vei fra et petroleumssamfunn til et kunnskapssamfunn. Kvalitet og grunnleggende ferdigheter er stikkord for denne stortingsmeldingen og en oppfatning av at skolene har hatt for lite fokus på målstyring og elevenes læringsutbytte. Dette er en stortingsmelding som igjen fokuserer på effektivitet og hva samfunnet får igjen for ressursene som legges til skolen. Den elevgruppen jeg fokuserer på, er heller ikke her nevnt spesielt. Man må anta at Kunnskapsdepartementet med betegnelsen elever, mener alle elever og at overskriften kvalitet i skolen også omfatter elever med særskilte behov.

Stortingsmelding nr 44 (2008-2009), *Utdanningslinja* (Kunnskapsdepartementet, 2008-2009), tar utgangspunkt i de to foregående meldingene og skolens betydning i samfunnsbyggingen understrekes ytterligere. Kobling mellom næringsliv og utdanning og praktisk rettet opplæring

er et tema og det er et viktig mål å få flest mulig gjennom videregående opplæring på grunn av økte kompetansekrav fra samfunnet generelt og arbeidslivet spesielt. Vekten på grunnleggende ferdigheter videreføres. Heller ikke her skilles det ut noen spesiell gruppe elever med tanke på funksjonsnivå. Elever blir brukt som en generell betegnelse, men det er fortsatt fokus på eleven som en framtidig bidragsyter i et velferdssamfunn i endring. Eleven som en framtidig verdiskaper. Hvor blir det av den *sårbare* eleven i denne sammenhengen?

Så, omsider: Stortingsmelding nr. 18 (2010-2011) som har fått tittelen *Læring og fellesskap*.

Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særskilte behov

(Kunnskapsdepartementet, 2010-2011), skiller allerede i tittelen ut en gruppe elever. Denne er dermed ekstra interessant med tanke på mitt prosjekt. Det er verdt å merke seg at den forrige stortingsmeldingen som inneholdt begrepet særskilte behov, var stortingsmeldinga: *Om opplæring for barn, unge, og voksne med særskilte behov* fra 1997-1998

(Kunnskapsdepartementet, 1997-1998). Denne skulle evaluere omstruktureringa av spesialundervisninga som ble foretatt i 1992. Særlig vekt ble lagt på hjelpeapparatets organisering lokalt og nasjonalt. Den viser til at ca. 6 prosent av elevmassen mottok spesialundervisning etter vedtak. I følge denne meldingen fikk rundt 3500 elever sitt undervisningstilbud i spesialskoler eller spesialklasser. Som vi så av artikkelen i bladet Utdanning, hadde dette økt til ca. 5000 i 2012. En slik økning kommer altså selv om inkluderingsbegrepet i samme periode tilsynelatende har vært et rådende prinsipp i den norske skolepolitikken.

Stortingsmelding nr 18 (2010-2011), *Læring og fellesskap*, bygger blant annet på Midtlyngutvalgets utredning som hadde som mål «å bidra til bedre læring for barn, unge og voksne med særskilte behov» (NOU, 2009:18, s. 13). Viktige stikkord fra denne utredningen er verdiene som nasjonale planer og lovverk er tuftet på: inkluderende fellesskap, likestilling, likeverd, sosial rettferdighet og medvirkning. Midtlyngutvalget setter inkludering som en forutsetning for likeverd. De viser også til undersøkelser og studier om inkludering i norsk skole som antyder at operasjonaliseringen av inkluderingsbegrepet varierer (Nes, K. m.fl, 2004) og at det kan synes som at inkluderingen avtar med alder (Jahnsen, H. 2006). En av konklusjonene i utredningen er at selv om målet om lik rett til utdanning er nådd gjennom lovreguleringer og felles rettigheter, så kan man ikke si at alle har de samme mulighetene til å lykkes i grunnopplæringen. De konkluderer også med at: «For de elevene som får tilrettelegging gjennom spesialundervisning, er det metodisk vanskelig å vite effekten av den» (NOU, 2009: 18, s. 74). Videre nevnes også bruken av spesialundervisning i sammenheng

med segregerte tiltak: «Under gitte forutsetninger kan spesialundervisning og segregerte tiltak fungere, men det synes ikke som om disse forutsetningene i tilstrekkelig grad er ivarettatt i Norge» (NOU, 2009: 18, s. 74). Utredningen viser til en undersøkelse i Danmark gjort av Egelund og Tetler (2009), gjengitt i Nordahl og Hausstätter (2009), som sier noe om disse forutsetningene:

- At det tas høyde for opplæringens kompleksitet
- At individuelle og fleksible løsninger benyttes framfor standardiserte løsninger
- At kvalifisert personale benyttes
- At den ordinære opplæringen er inkluderende og differensiert og har god klasseledelse

(NOU, 2009:18, s.72)

4.2 Relevant forskning

«Fra barnehage til videregående skole- veien ut av jevnaldermiljøet,» er tittelen på kapittel to i boka *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Her settes søkelyset på funksjonshemmedes situasjon i skolen i dag. Det nevnes også at det har vært en økende delegering til kommunene og den enkelte skole når det gjelder ansvar for oppfølging av disse elevene. En slik delegering gjør at elevene blir mer prisgitt bostedskommune og den enkelte skoles tolkning av lovverket (Tøssebro og Wendelborg, s. 38, 2014). Studien er longitudinal og har foregått i perioden 1997-2012. Metoden er en blanding av spørreskjemaer og intervjuer. Spennet i år gir et livsløpsperspektiv som har stor verdi for å kunne fange generelle tendenser på hvordan det går med disse elevene, og frasen *veien ut av jevnaldermiljøet*, gir en pekepinn på nettopp dette.

Wendelborg kommenterer at det er stor variasjon i organisering og sammensetning av elevgrupper når det gjelder hva slags opplæringstilbud elever med funksjonshemming får. Han viser til Hegarty, Pocklington og Lucas (1981) som definerer et kontinuum når det gjelder organiseringsformer: «Kontinuumet går fra mest inkluderende- når det gjelder plassering- til mest segregert eller adskilt fra andre elever» (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 39).

1. Elever med særskilte behov mottar opplæring i vanlig klasse uten ekstra støtte
2. Elever med særskilte behov mottar opplæring i vanlig skole og vanlig klasse, men med spesielt tilrettelagt støtte til lærer og/ eller elev
3. Elever med særskilte behov mottar opplæring i vanlig skole og vanlig klasse, men tas ut for særskilte tilrettelagte tilbud i tillegg til støtte i klassen

4. Elever med særskilte behov mottar opplæring hovedsakelig i vanlig skole og vanlig klasse, men er delvis i spesialisert/forsterket tilbud / spesialklasse
5. Elever med særskilte behov mottar opplæring hovedsakelig i spesialisert/forsterket tilbud / spesialklasse i vanlig skole
6. Elever med særskilte behov mottar opplæring i spesialisert/forsterket tilbud / spesialklasse i vanlig skole
7. Elever med særskilte behov mottar opplæring delvis i spesialskole og delvis i vanlig skole
8. Elever med særskilte behov mottar opplæring i spesialskole

(Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 39)

I praksis betyr det en variasjon fra deltagelse i vanlig klasse uten støtte til opplæring i spesialskole. Et viktig funn fra denne undersøkelsen er at man ser en klar tendens til økende segregering etter hvert som elevene avanserer oppover i skolesystemet. I undersøkelsens utvalg var 11,8 % av elevene segregert i barnehagen (1999), mot 71,8 % på videregående skole (2012) (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s.40, fig. 2.1). De så også et mønster i at overgangen mellom skoleslagene representerte de største hoppene i andelen elever som ble segregert fra ordinær opplæring. De konkluderer derfor med at: «Skoleløpet framstår klart som en vei ut av jevnaldersmiljøet» (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 41).

Førsteamanuensis Mirjam Harkstad Olsen har valgt tittelen *En inkluderende skole?* på sin bok om inkludering fra 2013 som bygger på hennes doktorgradsavhandling. Hun har en todelt tilnærming til temaet der første del av boken handler om den ideologiske inkluderingen med diskusjon av begrepet inkludering og intensjonen med det. I den andre delen av boken går hun inn på et enkelt casestudie der erfart inkludering er tema. Hun har studert et enkelt case der en elev med ervervet skade forteller om sine erfaringer og gir et innenfra-perspektiv på den inkluderende skole med to sett erfaringer, ett før og ett etter ervervet skade.

Under kapitlet *Intensjoner om en inkluderende skole*, ser hun på hvordan inkluderingsbegrepet er brukt og ikke brukt i skolens ulike styringsdokumenter. Hun presiserer at «Vi har gått fra en skole for alle opplæringsdyktige til skole for alle» (Harkstad Olsen, 2013, s. 54). Hun problematiserer også forholdet mellom tilpasset opplæring og inkludering og viser til inkluderingsbegrepets treenighet:

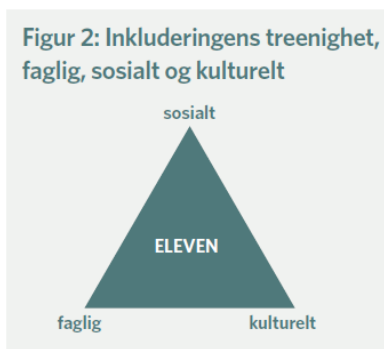


Fig. 2. Viser inkluderingsbegrepet, treenigheten mellom det faglige, det sosiale og det kulturelle. (Harkestad Olsen, 2010, s. 62)

Man kan oppfylle intensjonen om tilpasset opplæring uten nødvendigvis å oppfylle intensjonen om inkludering med tanke på den sosiale og den kulturelle dimensjonen av begrepet. Tilpasset opplæring kan foregå i segregerte tiltak, og Olsen viser til at det også skjer. I NOU nr 16 (2003): *I første rekke — Forsterket kvalitet i en grunnopplæring for alle*, er Monica Dalens artikkel *Hvis spesialundervisningen ikke fantes?* lagt ved. Hun sier:

«Praksis har vist at elever som vurderes til ikke å ha utbytte av den vanlige undervisningen, oftest blir skilt ut fra denne på en eller annen måte. Dette skjer i de fleste tilfeller uten at det virkelig er vurdert i hvilken grad den vanlige undervisningen er differensiert og tilrettelagt for å ivareta avvik og annerledeshet» (Dalen, M. I NOU 2003: 16, s. 293)

Utredningen sier også noe om at «Parallelt med nedbygging på statlig nivå har det foregått en nyetablering av spesialklasser, alternative skoler og forsterkede skoler» (NOU 2003: 16, s. 91). Dette paradokset ledet Søggen-utvalget til å foreslå en endring i Opplæringslovens §5, om å ta bort begrepet spesialundervisning. Noe mer av grunnlaget for det kan anes i dette sitatet:

Det er derfor et paradoks at integreringen i praksis fører til segregering for mange elever. Denne praksisen forsterkes ved at sentrale rettighetsspørsmål er nedfelt i lovgivingen som en rett til spesialundervisning. Spørsmålet blir dermed om denne praksisen kan endres slik at tilpasset opplæring blir en realitet, uten at rettighetssiden svekkes og de ressursene som i dag er knyttet til spesialundervisningen, reduseres. (NOU 2003: 16, s. 95)

Harkestad Olsen kommenterer også dette paradokset og viser til at kommuner etablerer forsterkede skoler som mottaksskoler for elever med funksjonshemminger, og at noen kommuner også etablerer egne skoleavdelinger for elevgrupper. Ved å gjennomføre et enkelt

søk på Google: «Oslo kommune spesialskoler», kommer man rett inn på en oversikt over 12 skoler som er spesielt tilrettelagt for elever med særskilte behov. Skolene sorterer under ulike overskrifter, med fellesnevner «spesialskoler». For å nevne noen eksempler: Spesialskoler for elever med multifunksjonshemming, Spesialskoler for elever med generelle lærevansker, Spesialskole for elever med autisme, osv. (<https://www.oslo.kommune.no/skole-og-utdanning/spesialundervisning/spesialskoler/>). Denne oversikten er et tydelig eksempel på at spesialskolebegrepet fortsatt lever og at den inkluderende skolen kanskje ikke gjelder riktig alle.

Harkestad Olsens forskning har som sagt også et innenfra- perspektiv. En elev med ervervet skade har bidratt med sin fortelling. Hun analyserer «Eiriks» fortelling ut i fra ulike perspektiver: opplevelsen av selvbestemmelse, opplevelsen av klassifisering, opplevelsen av fremmedhet, opplevelse av påtale, som omhandler hvordan den funksjonshemmede må unnskyld sin funksjonshemming og forklare sin plass i samfunnet (Harkestad Olsen, 2013, s. 131) og opplevelsen av tilgjengelighet.

I forbindelse med mitt prosjekt, er det ekstra interessant å høre hva Eirik sier om opplevelsen av selvbestemmelse og klassifisering. I overganger i skolesystemet, er det spesielt overgangen mellom ungdomsskolen og videregående som kan innebære en viss selvbestemmelse for elevene. I mitt prosjekt har jeg intervjuet foreldre om blant annet disse overgangene. Det gir derfor en ekstra dimensjon å kunne vise til Harkestad Olsens forskning som gir eleven en stemme. I «Eiriks» tilfelle var det slik at han ønsket et studieprogram som innebar flytting på hybel. Dette ble ikke realisert. Hensynet til hjelpebehovene hans veide tyngst: «Med andre ord kan hjelpebehov bli en hindringsmekanisme for selvbestemmelse» (Harkestad Olsen, 2013 s. 97). Hjelpebehov kan bli den viktigste faktoren for skolevalg.

4.3 Relevante rapporter

Etter at Kunnskapsløftet ble innført i 2006, ble det gjort evalueringer av ulike områder i planen og et område som ble evaluert var spesialundervisning. NIFU STEP og Høgskolen i Hedmark samarbeidet om dette og første rapport ble utgitt i 2007: *Om utfordringer innenfor spesialundervisningen i 2007. Rapport nr 1 fra prosjektet: Gjennomgang av spesialundervisning, Evaluering av Kunnskapsløftet*. Rapporten tar for seg spesialundervisning i Kunnskapsløftet, drøfter og gir en oversikt over begrepene integrering, segregering, inkludering og ekskludering, viser til tidligere forskning om spesialundervisning både i grunnskolen og videregående opplæring, samt gir en oversikt over politiske føringer for spesialundervisning i Norge historisk sett og nåtidige. Til slutt kommer de med noen punkter

over utfordringer de mener å se for spesialundervisningen i Norge, samt en oversikt over hvordan videre forskning i deres regi på området er ment å foregå. Selv om Stortinget gikk mot Søgner utvalgets forslag om å ta bort retten til spesialundervisning som egen paragraf i Opplæringslova, refererer rapporten til en ambivalens: «Man beholder lovens paragraf om spesialundervisning, men samtidig sier Regjering og Storting at andelen som får spesialundervisning skal ned og det skal satses ekstra på tilpasset opplæring» (Markussen, E. m.fl, 2007, s. 62). Dette er interessant å følge i forbindelse med mitt prosjekt, fordi det kjennes som det henger en løs tråd her.

Rapport nr. 2 som kom i 2009, tar for seg situasjonen til elever med særskilte behov for opplæring i grunnskolen og er signert Thomas Nordahl og Rune Saromaa Hausstätter. Denne rapporten er også referert til i Stortingsmelding nr. 18 (Kunnskapsdepartementet, 2010-2011), som er sentral i det generelle kunnskapsgrunnlaget for dette prosjektet. De konkluderer med at det har vært en klar økning i antallet elever som får spesialundervisning, og i tillegg: «... er det også en klar økning i det segregerte opplæringstilbudet til denne gruppen. Det segregerte tilbudet blir enten gitt i form av tilbud i en spesialskole, eller som et tilbud i spesialgrupper, spesialklasser, som en del av den vanlige skolen» (Nordahl og Hausstätter, 2009, s. 114). Dette gjelder da siden 2005. Dette går inn i kjernen på min problemstilling: Hvorfor er det sånn og hvordan oppleves det for dem det gjelder? Nordahl og Hausstätter viser til internasjonal forskning som sier noe om en holdningsendring når det gjelder segregerte opplæringstilbud. Denne endringen knyttes opp mot en «individualistisk humanistisk trend der skolen i større grad blir ansett for å være en serviceinstitusjon for mennesket, eleven» (Nordahl og Hausstätter, 2009, s. 116). De viser videre til England der det har blitt en dreining mot opprettelse av såkalt *specialist schools*, som tilbyr spesialister innenfor ulike vanskeområder. Dette er da også noe Mary Warnock viser til i publikasjonen *Special Educational Needs. A new Look* (Warnock og Norwich, 2010). Hun mener slike *specialist schools* vil være med på å øke statusen til spesialundervisningen og trygge foreldre på at barna deres får et godt tilbud (Warnock, 2010). Kanskje kan man i beste fall kalle dette en slags mellomløsning, men er det ikke heller en kapitulasjon? En slags innrømmelse av at «det var ikke så lett dette her...»

4.4 Internasjonal forskning

Brahm Norwich er Professor of Educational Psychology and Special Educational Needs og er tilknyttet universitetet i Exeter og har samarbeidet noe med nevnte Mary Warnock. Han er opptatt av dilemmaer i *Inclusive Education (I.E)*. Jeg velger å bruke det internasjonale

begrepet når jeg refererer til hans forskning for å være så presis som mulig. Han ga i 2008 ut boka *Dilemmas of Difference, Inclusion and Disability* der han utforsker dilemma som skolen må ta stilling til når det gjelder ulike områder innenfor disse tre overskriftene. Undersøkelsen baserte seg på intervjuer av de som jobbet i praksisfeltet i England, USA og Nederland. Hovedmålet var «to examine the positions of practitioners in specific school systems in England, the USA and the Netherlands to recognising and resolving dilemmas of difference in relation to special and inclusive education» (Norwich, 2008, s. 56). Dette er land vi ikke umiddelbart kan sammenligne oss med, men han identifiserte etter hvert tre dilemma som, etter min mening, er essensielle i debatten om spesialundervisning også her hjemme. Dilemmaene er systematisert under tre overskrifter og går til kjernen av det som kan oppleves som uløselige problemstillinger. Fritt oversatt fra Norwich, (2008):

Identification dilemma: Enkelt sagt så handler dette dilemmaet om at identifisering av lærevansker og funksjonsnedsettelse i seg selv, kan føre til stigmatisering av barn og at de blir behandlet som annerledes og mindre verdt. Det å ikke identifisere lærevansker og funksjonsnedsettelse, kan føre til at barna ikke får den hjelpen og ressursene de trenger.

Curriculum dilemma: Dette dilemmaet handler om innholdet i opplæringen. Dersom elever er funnet å ha behov for spesialundervisning, men får samme innhold i sin opplæring som de andre elevene, vil de kanskje miste muligheten til å få undervisning som er relevant i forhold til egne, individuelle behov. Dersom de ikke får det samme innholdet i opplæringen som sine medelever, kan de bli behandlet som en lavstatus gruppe og ikke få de samme mulighetene som andre.

Location dilemma: Elever med behov for spesialundervisning som får sin undervisning i det ordinære klasserommet, kan ha dårligere tilgang på spesialisttjenester og fasiliteter. Samtidig er det slik at hvis elever med behov for spesialundervisning ikke får undervisning i det ordinære klasserommet, er det større sjanse for at de føler seg ekskludert og at de ikke blir akseptert av andre barn.

Alle dilemmaene er relevante for den tematikken jeg tar opp i dette prosjektet, men det siste; *location dilemma*, går rett inn i problemstillingen. Og det kan være interessant å finne ut av hvordan foreldre forholder seg til dette dilemmaet? Kan det være at foreldre også tenker at barna deres skiller seg ut i et ordinært skolemiljø og dermed blir stigmatisert og ensomme? Norwicks *location dilemma* tar for seg det fysiske med rammefaktorer og tilgang på spesialisttjenester på den ene sida, og det sosiale og det emosjonelle på den andre. *Location*

dilemma har også en samfunnspolitisk side og er en del av de store spørsmålene i et samfunn: Hvordan skal annerledeshet og avvik fra normer håndteres?

Norwich fulgte opp med en ny publikasjon i 2013, *Addressing tensions and dilemmas in Inclusive Education. Living with uncertainty*. Her er han fortsatt opptatt av dilemmaer, men forsøker å imøtegå dem og åpner opp for de spenningene som ligger i feltet *Inclusive Education*. Siste frase i tittelen sier noe som kanskje mange som jobber i feltet kan føle på; å leve med usikkerheten. I kapittelet *Inclusive schooling* sier han blant annet dette om intensjonen med inkluderende skoler:

The basic idea of the inclusive school is for all children to learn together regardless of any difficulties or differences. The inclusive school would recognise and respond to diverse needs (styles and rates of learning). However, this principle, even in 1994, was qualified by «whereever possible,» indicating that it might not always be possible...

(Norwich, 2013, s. 93)

«Living with uncertainty» (Norwich, 2013). Denne setningen oppsummerer vel egentlig det meste av den forskningen og den viten som er presentert i dette kapittelet. Vi ser at det var en tendens utover på 2000- tallet til at antallet elever i segregerte tiltak økte, og at stortingsmeldinger hadde større fokus på effektivitet i opplæringen. Hvordan spesialundervisningen organiseres synes uoversiktlig og lite planmessig. Kontinuumet som Tøssebro og Wendelborg (2014) viser til, understreker dette. En slik variasjon, og, kan det virke som, lite statlig styring, gir skoler og kommuner stor valgfrihet og det er et vanskelig område å navigere i både for de som skal yte tjenester og de som skal motta. Et annet viktig funn fra Tøssebro og Wendelborg (2014), som er relevant for dette prosjektet, er det de kaller *veien ut av jevnaldermiljøet*. Denne frasen tar jeg opp igjen i drøftingen av mine funn.

5 Begrepsavklaring og teori

I dette kapittelet tar jeg først nærmere for meg begrepene funksjonshemming, inkludering, likeverd og tilpasning. Dette er komplekse begreper som har sin bakgrunn i politikk, men som også er viktige verdier i samfunnet vårt. Til slutt tar jeg for meg Julia Kristeva som er en mangfoldig teoretiker med bein både i språkfilosofien og psykoanalysen. Jeg fokuserer imidlertid på hennes bidrag de seneste årene om annerledeshet, sårbarhet og det hun kaller nærhetens demokrati.

5.1 Funksjonshemming

Begreper er aldri helt nøytrale, ei heller ordet *funksjonshemming*. Det er heller ikke likegyldig hvordan man bruker ordet, om en person *er* funksjonshemmet, eller om vedkommende *har* en funksjonshemming. Verbet *er* setter et likhetstegn mellom personen og ordet funksjonshemmet, den grammatiske funksjonen blir predikativ og knytter personen sterkt til begrepet rent språklig. Det å være noe, er i stor grad også knyttet til identitet. Dersom vi i stedet putter inn verbet *har*, vil sammenhengen mellom personen og ordet ikke bli like sterk: personen har en funksjonshemming. Funksjonshemming får også en annen grammatisk funksjon, det blir et objekt, i stedet for et predikativ, altså det sier noe om hva subjektet har, men ikke hva subjektet er. Dette er bare et eksempel på hvor viktig det er at vi som jobber i skolen, generelt sett, er bevisste på hvilke begreper vi bruker, og hvordan vi bruker dem. Det er ikke likegyldig, og rollen som lærer eller veileder i f.eks. PPT innebærer også at man står i et maktforhold til elev og foreldre som befinner seg i en sårbar situasjon.

For å forsøke å definere innholdet i begrepet, viser jeg også til Lars Grue som beskriver det vi kan kalle en relasjonell forståelse: «Vi kan si at en funksjonshemming dannes i skjæringspunktet mellom individers forutsetninger og samfunnets krav og tilbud, eller samfunnets organisering i videste forstand» (Grue, 1994). Vanskene oppstår altså som en kombinasjon av type funksjonsnedsettelse og de kravene som mennesket møter i samfunnet for øvrig. Som Grue sier, så kan et barn som sitter i rullestol være funksjonshemmet i fysisk aktivitet på skolen, men er ikke funksjonshemmet f.eks. når han eller hun spiller dataspill (Grue, 1994).

Men, skal man i det hele tatt bruke begrepet funksjonshemming, eller hadde det vært mer korrekt å bruke et annet begrep? Finnes det noe som er mer nøytralt? Hvordan forstås begrepet? *Funksjonsnedsettelse* og varianter av det er ord som har blitt en del av diskursen. Jeg ble arrestert i en vikartime på Helse- og oppvekstfag da jeg brukte ordet funksjonshemming. Elevene hadde lært at det nå het *ned satt funksjonsevne*. Det er for så vidt

riktig og denne begrepsbruken drøftes i Tøssebro og Wendelborg. De viser til det skiftet som har vært fra en individuell, medisinsk forståelse av funksjonshemming, til det som i Norge nå kalles Gap- modellen. Denne modellen inngir en relasjonell forståelse av funksjonshemming som «et gap mellom funksjonsevne og omgivelsenes krav til funksjon» (Tøssebro og Wendelborg, 2014), (Se også Grue, 1994). De viser også til Manneråkutvalget (NOU 2001:22), som foreslo nettopp begrepet nedsatt funksjonsevne, eller funksjonsnedsettelse for å skille mellom det individuelle og det som skaper vansker i omgivelsene. Funksjonsnedsettelse skulle henspille på det individuelle, mens funksjonshemming skulle vise til barrierer i samfunnet. De påpeker imidlertid at denne todelingen ikke ser ut til å fungere etter intensjonen og at ordet funksjonsnedsettelse ser ut til å ha tatt over for funksjonshemming som en generell term.

Jeg har valgt å bruke ordet funksjonshemmet fordi min problemstilling befatter seg med *grenser* for inkludering. Det handler om barrierer i og relasjoner til samfunnet. Jeg har ikke fokusert på type funksjonsnedsettelse hos den enkelte elev, men nevner det der det er nødvendig fordi det f.eks. kan utdype utfordringer elev og foreldre har stått overfor.

5.2 Inkludering, likeverd og tilpasning

Det er naturlig å samle disse tre begrepene under samme overskrift. De opptrer gjerne sammen i offentlige dokumenter, og det kan synes som at det er vanskelig å oppnå det ene uten det andre eller det tredje. Inkludering og likeverd er målet, tilpasning er middelet. De kan sees på som verdibegreper og er grunnleggende prinsipper for opplæringa i norsk skole, men når kan man si at målet er nådd? Hva er en godt nok inkluderende skole? Hva er god nok tilpasning? Hva er nok likeverd? Evige spørsmål som det jobbes med i skolen hver dag og dilemmaer man står i som profesjonsutøver der svarene ikke alltid åpenbarer seg i klartekst. Det er heller ikke mitt mål å finne svar på akkurat disse spørsmålene her, men jeg ønsker å sette lys på begrepene fra ulike synsvinkler og si litt om opprinnelsen og grunnlaget for at det er blitt nøkkelbegreper i den norske skolen i dag. I problemstillingen min definerer jeg dem egentlig som en type idealer og setter dem opp mot «virkeligheten». «Virkeligheten» i denne sammenhengen må i så fall være de erfaringene som foreldre til barn med funksjonshemming har delt med meg. Det er derfor naturlig å begynne med å se på begrepene i en formell sammenheng, nemlig nasjonale og internasjonale lover og føringer som definerer mandatet til skolen. Hvor finner vi disse ordene og i hvilken sammenheng er de brukt? Jeg viser også til norske og internasjonale forskere som har beskjeftiget seg med disse begrepene, og da spesielt inkluderingsbegrepet.

5.2.1 Nasjonale føringer

Vi starter med lovverket: Opplæringsloven inneholder ikke begrepet inkludering per se. §1-3 definerer imidlertid at: «Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven, lærlingen, praksisbrevkandidaten og lære kandidat» (Opplæringslova, 1998, §1-3). Læreplanverket for Kunnskapsløftet, under prinsipper for opplæringa, tar opp tråden om tilpassa opplæring som noe som skal foregå innenfor et fellesskap i en *fellesskole*.

«Tilpassa opplæring innanfor fellesskapet er eit grunnleggjande element i fellesskolen.

Opplæringa skal leggjast til rette slik at elevane skal kunne gi noko til fellesskapet og også kunne oppleve glede ved å meistre og å nå måla sine.»

(Kunnskapsdepartementet, 2006, s. 4)

For å finne noe mer utfyllende rundt hva som menes med inkluderende opplæring, kan vi f.eks. se til Stortingsmelding nr. 18 med tittelen *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særskilte behov* (Kunnskapsdepartementet, 2010-2011) Her defineres hva departementet mener med inkludering og hvordan det er tenkt implementert inn i det norske skolesystemet. Overskriften *inkludering* er plassert aller først som kapittel 1.1. Det understrekes at inkludering er «et grunnleggende prinsipp i regjeringens utdanningspolitikk» (Kunnskapsdepartementet, 2010-2011, s. 8). Her blir altså inkluderingsbegrepet brukt som et politisk begrep. Inkludering blir også beskrevet som en del av verdigrunnlaget i barnehagen og skolen: «Den inkluderende barnehagen og skolen er basert på verdier og et menneskesyn med grunnleggende respekt for menneskerettighetene og menneskers likeverd» (Kunnskapsdepartementet, 2010-2011, s. 8). Her dukker også begrepet *likeverd* opp, uten at det defineres nærmere hva det innebærer. Stortingsmelding nr. 18 bygger blant annet på utredningen *Rett til læring* (NOU, 2009:18). Her har man også kommet med en definisjon på inkluderende opplæring som både en prosess og et mål. Her sies det: «Konsekvensen av inkludering er at systemet må tilpasse seg den enkelte person og gruppe» (NOU, 2009: 18, s. 15). Det sies også at inkludering må sees på som en ramme for likeverd og tilpasset opplæring.

Hvor kompromissløs er egentlig stortingsmeldingen på dette? Videre lesning indikerer at det finnes unntak og at det kanskje er noen grenser. «Organisatorisk varig nivåddifferensiering gir i mange tilfeller dårligere resultater, men noen studier indikerer unntak fra dette» (Kunnskapsdepartementet, 2010-2011, s. 8). Hvilke studier det er snakk om nevnes ikke. I tillegg sies det noe om spesialskoler: «Selv om vi i hovedsak har bygd ned spesialskoler i Norge, vil ikke departementet gå inn for en avvikling av disse» (Kunnskapsdepartementet,

2010-2011, s. 8). Det var nemlig forslaget i utredningen forut for Stortingsmeldingen (NOU, 2003: 21). Denne utredningen vises også til i rapporten *Forskning om tilpasset opplæring* (Bachmann og Haug, 2006). Bachmann og Haug peker på at en av konklusjonene i utredningen var at «en elevs rett til ekstra ressurser til spesialundervisning basert på en sakkyndig utredning er en barriere i forhold til inkludering» (Bachmann og Haug, 2006, s. 65). De to ovennevnte utsagnene fra departementet viser en ambivalent holdning til inkluderingsbegrepet og sender et tvetydig signal til skoleeiere. På den ene siden skal inkludering være et grunnleggende prinsipp, på den andre siden kan man fortsette med segregerende praksis. Det er komplisert. Ideal og virkelighet møtes, men hvor er strategiene som skal sikre en inkluderende praksis når bildet blir komplisert? For å forstå kompleksiteten i begrepets innhold og vide forståelsesrammer, er det derfor interessant å nøste videre i opprinnelsen og herkomsten.

5.2.2 Inkluderingsbegrepet- hvor kommer det fra?

I skolesammenheng i Norge ble det først nevnt i Læreplanverket av 1997 (L-97).

Opprinnelsen, internasjonalt finner vi i Salamanca-erklæringen fra 1994 der det innføres som et grunnleggende prinsipp i all opplæring av barn og unge. Første artikkel i erklæringen sier noe om at alle barn og unge hører hjemme i det ordinære opplæringssystemet:

We, the delegates of the World Conference on Special Needs Education representing ninety-two governments and twenty-five international organizations, assembled here in Salamanca, Spain, from 7-10 June 1994, hereby reaffirm our commitment to Education for All, recognizing the necessity and urgency of providing education for children, youth and adults with special educational needs within the regular education system, and further hereby endorse the Framework for Action on Special Needs Education , that governments and organizations may be guided by the spirit of its provisions and recommendations.

(UNESCO, 1994)

Det var også en sterk tro på at inkluderende skoler ville være det beste middelet til å «combat discriminatory attitudes, creating welcoming communities, building an inclusive society and achieving education for all-...» (UNESCO, 1994). Det er ikke bare individets rettigheter til å være en del av den ordinære skolen som understrekes, men kanskje i like stor grad skolens rolle i å bygge inkluderende samfunn.

Det var behov for en ny terminologi med tanke på å erstatte integreringsbegrepet. Integrering hadde vært en del av terminologien rundt spesialundervisning i vestlige land helt fra 60- tallet, men man hadde ikke nødvendigvis oppnådd det man ønsket:

In the western societies desegregation and integration have been difficult processes, with their own processes and controversies, but also with possibilities and opportunities that have very

little relevance to the situation confronting developing countries after Salamanca. Their opportunity is to get started on the process to build up – sometimes almost from the bottom – an inclusive system.

(Vislie, 2003)

Inkludering ble beskrevet som *a broader vision*. Der integreringsbegrepet hadde vært rettet mot organisering og systemet, skulle inkluderingsbegrepet i tillegg være «a more accurate way of describing the quality of education offered to pupils with special needs in integrated settings» (Vislie, 2003).

5.2.3 Ulike oppfatninger av inkluderingsbegrepet

Begrepet inkludering forstås imidlertid på ulike måter. Florian Kiuppis gjorde i forbindelse med *International Conference on Education* i Genève i 2008, en artikkel om variasjonen i forståelsen av inclusive education, forkortet IE. Spennet mellom ideal og virkelighet gir seg til kjenne i hvordan begrepet implementeres i de ulike landenes utdanningssystemer. UNESCO sitt mål er at det skal være en «Ikke- kategorial, *altomfattende*, term» (Kiuppis, 2011, s. 95).

Inkluderende opplæring kan altså defineres som et skritt på veien mot et inkluderende *samfunn*, j.fr fokuset på skolen som samfunnsoppdrager i Salamancaerklæringen. Inkludering i skolen settes således inn i et større samfunnsperspektiv, og kan kanskje også dermed knyttes til skolens dannelsesoppdrag og den generelle delen av læreplanen. Med denne forståelsesbakgrunnen, kan man stille enda større spørsmål mellom ideal og virkelighet når det gjelder bruk av spesialskoler og spesialavdelinger i norsk skole.

Denne altomfattende forståelsen er også grunnleggende i Inkluderingshåndboka av Booth og Ainscow (*Index for Inclusion. Developing learning and participation in schools*, 2000), utgitt på norsk i 2001 ved Strømstad og Nes. Booth og Ainscow bruker termen inkluderende skole og definerer det som en skole som «...er i stadig endring for å kunne ivareta mangfoldet i elevgruppa.» (Booth og Ainscow, 2001, s. 8). Videre nevnes tilpasset opplæring som «...summen av det en skole gjør for å ivareta mangfoldet i elevgruppa» (Booth og Ainscow, 2001, s. 8). Inkludering og tilpasset opplæring går hånd i hånd. En inkluderende praksis innebærer, ifølge dem, også tilpasset opplæring. Booth og Ainscow har en samfunnsmessig forståelse av vansker og funksjonshemninger. I motsetning til den medisinske forståelsesmodellen som legger vekt på individuelle, iboende vansker, jobber man i en samfunnsmessig forståelsesmodell ut i fra uttrykket «hindringer for læring og deltakelse» (Booth og Ainscow, 2001). Dette samsvarer også med Lars Grue (1994) sin drøfting av begrepet funksjonshemming som vansker som oppstår i samspill mellom elevene og

omgivelsene. Heri ligger også en tanke om at man kan redusere konsekvensene av en funksjonshemming ved å legge til rette i omgivelsene.

Et annet poeng fra *Inkluderingshåndboka*, som egentlig er en håndbok for utviklingsarbeid i skoler, er at inkluderingsbegrepet gjelder *alle* elever i skolen. Det er ikke en definert gruppe, f.eks. funksjonshemmede, som skal motta «tjenesten» inkludering, men inkludering sees på som en pågående, altomfattende prosess som aldri tar slutt. Ainscow nevner også dette i en artikkel fra 2007, publisert i *The Sage Handbook of Special Education: From special education to effective schools for all: a review of progress so far*:

...the aim of inclusive school improvement is to eliminate exclusionary processes from education that are a consequence of attitudes and responses to diversity in race, social class, ethnicity, religion, gender and attainment.

(Ainscow, 2007, s. 147)

Inkludering var også et stort tema i *Spesialpedagogikk* nr 05, 2004. Peder Haug viser til det han kaller to spor i det norske skolesystemet: normalsporet og spesialsporet, der normalsporet viser til den vanlige skolen og spesialsporet til spesialskolene og spesialinstitusjonene med innføringen av inkludering som et ideal på 90- tallet (Haug, 2004). Han problematiserer imidlertid også inkluderingsbegrepet og sammenfatter utfordringene i den inkluderende skolen slik:

- Å auke fellesskapen
- Å auke deltakinga
- Å auke demokratiseringa
- Å auke utbyttet

(Haug, 2004)

Kort oppsummert legger han dette i stikkordene over:

Fellesskap: Alle skal kunne gå i sin hjemmeskole og være i en vanlig klasse.

Deltaking: Haug snakker om «ekte deltaking» man skal få lov til å yte noe til fellesskapet, og kunne ta imot og nyttiggjøre seg av fellesskapet.

Demokratisering: Demokratiske verdier skal ligge til grunn. Alle skal bli hørt.

Utbytte: Alle skal ha faglig og sosial gevinst av å være der. Tilpasset opplæring listes opp som en forutsetning.

I samme nummer av spesialpedagogikk, problematiserer også Monica Dalen inkluderingsbegrepet og hun snakker om intern segregering gjennom ulike spesialtiltak i kommunene. Hun sier: «Jeg vil påstå at differensieringsproblemer i dag ofte blir løst gjennom interne segregerte tiltak, uten at man innrømmer at dette skjer» (Dalen, 2004, s. 14).

Vi ser at inkluderingsbegrepet har vært gjenstand for problematiseringer og diskusjon helt siden det gjorde sitt inntog på 90- tallet og er det fortsatt den dag i dag.

5.2.4 Tilpasset opplæring

Jeg har så vidt nevnt tilpasset opplæring i forbindelse med inkludering, men det kan også drøftes under en egen overskrift fordi det som begrep er nedfelt i Opplæringslovens § 1-3 og er derfor noe som alle i norsk skole må forholde seg til. Det er også behandlet som ett av de bærende prinsippene for skolen i Læreplanverket (Kunnskapsdepartementet, 2006). Likevel; det er ikke helt klart hva det innebærer. Denne uklarheten er et problem, og variasjonen i oppfattelsen av begrepet problematiseres også i en rapport av Kari Bachmann og Peder Haug som ble lagt fram i 2006: *Forskning på tilpasset opplæring*. Denne ble bestilt av Utdanningsdirektoratet og skulle brukes som del av et grunnlag for evaluering av Kunnskapsløftet. Det er en omfattende rapport som viser til forskning generelt på tilpasset opplæring, men også forskning som spesielt tar for seg tilpasset opplæring i relasjon til spesialundervisning. Spesialundervisning, definert ved enkeltvedtak, «... kan forstås som tilpasset opplæring for de elevene det gjelder...» (Bachmann og Haug, 2006, s. 63). De ser også inkludering og tilpasset opplæring i nært samsvar. Det gis ingen enkel, formell definisjon av tilpasset opplæring, men vises blant annet til det handlingsrommet skolen og læreren har f.eks. når det gjelder å utvikle lokale læreplaner.

Mangfoldet i elevgruppa skal møtes gjennom tilpasset opplæring. Dette var en av konklusjonene etter Midtlyng- utvalgets arbeid (NOU, 2009:18). En viktig presisering i denne utredningen er at det er *læringsmiljøet* som skal ta hensyn til variasjoner i elevenes forutsetninger og evner. Dette er også i tråd med Booth og Ainscow (2001), se over. MEN, i stortingsmelding 18 (Kunnskapsdepartementet 2010-2011), sies det også: «Kommunenes og fylkeskommunenes rammer setter likevel grenser for hvilke organisatoriske og pedagogiske tiltak som kan settes i verk innenfor den ordinære opplæringen på hver enkelt skole.» (Kunnskapsdepartementet, 2010-2011, s 69). Rammene listes videre opp: lærertetthet, lærernes kompetanse, pedagogisk praksis og ledelse ved den enkelte skole og hvordan kommunen og fylkeskommunen utnytter ressursene. Disse rammene går på ressurser og hvordan ressursene utnyttes. Det kommer altså kanskje an på hvor du bor når det gjelder hvor

godt det legges til rette for dine behov. For å dra det enda lenger- jo større behov, jo større sjanse for at en av de opplistede rammene ovenfor ikke er tilfredsstillende. Disse grenseoppgangene i stortingsmeldingen gir i prinsippet kommuner og fylkeskommuner en frikjennelse dersom de ikke klarer å fylle kravet om tilpasset opplæring. Da er det ekstra interessant at §10-8 i Opplæringsloven slår fast at «Skoleeigaren har ansvar for å ha riktig og nødvendig kompetanse i verksemda» (Opplæringsloven, 1998, §10-8). Så er det igjen et definisjonsspørsmål hva som er «riktig og nødvendig» kompetanse, men ingen skoleeier kan altså dekke seg bak at de ikke har kompetanse.

5.2.5 Likeverd

Opplæringa skal byggje på grunnleggjande verdiar i kristen og humanistisk arv og tradisjon, slik som respekt for menneskeverdet og naturen, på åndsfridom, nestekjærleik, tilgjeving, likeverd og solidaritet, verdiar som òg kjem til uttrykk i ulike religionar og livssyn og som er forankra i menneskerettane.

(Opplæringsloven, 1998, §1-1)

I læreplanverket er begrepet «likeverdige føresetnader» nevnt under prinsipper for opplæringa, sammen med tilpasset opplæring (Kunnskapsdepartementet, 2006). Begrepet likeverd er linket opp mot menneskerettighetene, og det er kanskje spesielt første del av artikkel 1 FNs verdenserklæring for menneskerettigheter som er referert til her: «Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter» (De Forente Nasjoner, 1948). Dette kan igjen rekkes tilbake til opplysningstiden og den franske revolusjon i 1789 med de tre begrepene: *liberté, égalité, fraternité*, (ou la mort!) oversatt: frihet, likhet, brorskap (eller døden). Den franske revolusjonen var arbeiderklassens oppgjør med adel og urettferdig fordeling av makt og goder. I denne sammenhengen gjelder kampen om likeverd for en sårbar del av befolkningen som historisk sett har vært undertrykt og kanskje oversett i arbeidet for menneskets rettigheter- mennesker som har en type funksjonshemming som gjør det utfordrende å delta i samfunnet uten store tilpasninger. Dette bringer oss over til en teoretiker som de siste årene har jobbet mye med disse spørsmålene i et europeisk perspektiv og som har tatt til orde for et sårbarhetens demokrati; språkforsker, psykoanalytiker og politisk aktive, Julia Kristeva.

5.3 Julia Kristeva- et sårbarhetens demokrati

Det var ikke lett å bestemme seg for hvilken teoribakgrunn som kunne belyse min problemstilling. Julia Kristeva er ikke nødvendigvis det mest opplagte valget. Hun er kritisert for å være gåtefull og vanskelig tilgjengelig (Engebretsen, Koren & Solvang, 2008), og hun er lite referert til i internasjonal litteratur på feltet funksjonshemming (Engebretsen & Solvang, 2010). Det er også sagt at hun snakker mer *om* funksjonshemmede enn *med*

funksjonshemmede (Engebretsen, Koren & Solvang, 2008). Hun representerer også, i den grad hun bør defineres inn i en –isme, et poststrukturalistisk tankesett med rot i den franske tradisjon. Et slags opprør mot etablerte strukturer og kategorier. Et problematisk utgangspunkt for en uerfaren forsker. Hadde det ikke vært bedre å legge ut på masterprosjektet med en enklere følgesvenn som kunne tilby klare definisjoner og trygge rammer? Hva er det så ved Kristeva som likevel tilsier at jeg finner henne relevant for den problemstillingen jeg har valgt å fordype meg i?

Teorien skal være et redskap for å tolke empirien. Tidlig i mitt studium ble jeg introdusert for sosiologen Erving Goffman. Hans lille bok *Stigma, Notes on the Management of Spoiled Identity* handler om hvordan vi i sosiale sammenhenger kategoriserer mennesker ut i fra stigma, synlige eller usynlige (Goffman, 1963). Nå er det ikke det sosiologiske perspektivet jeg fokuserer på her, men jeg finner samklanger mellom Goffmans beskrivelser av disse kategoriseringene vi gjør i møtet mellom mennesker, og Kristevas tanker om annerledeshet og det som faller utenfor kategoriene.

Det er de språklige kategoriene og bruken av språket som bidrag i marginaliserende prosesser hun fokuserer på, når hun nærmer seg temaet funksjonshemming mener Engebretsen og Koren Solvang (2010). Videre sier de at dette ikke er «... for at vi skal kunne løse språkets eller marginaliseringens problem, men for at det som ligger *til grunn* for vår tenkning skal komme i *fokus* for vår tenkning» (Engebretsen & Koren Solvang, 2010, s. 13). Man kan kalle det en slags språklig arkeologisk utgraving, der man leter etter spor som kan gi ny innsikt og lede til nye spørsmål. Det er også det problemstillingen legger opp til- det er en søken etter innsikt, ikke nødvendigvis svar. Det er her den franske tradisjonen, representert ved Kristeva konstituerer sin egen relevans for mitt interesseområde. Interessen for det som faller utenfor, «... disse Andre som ikke fanges opp av noen kategorier,...» (Engebretsen, Johnsen og Markussen i Kristeva 2008).

Julia Kristeva sin forskning er bred, den er tverrfaglig og mangfoldig og spenner seg over flere tiår. Nettopp denne bredden og mangfoldigheten gjør det også utfordrende å finne fram til hvilke deler av hennes forskning som er mest relevant for mitt prosjekt. Kristeva har imidlertid både som språkfilosof, psykanalytiker og politisk engasjert vært opptatt av det usigelige, det fremmede og annerledeshet: Det semiotiske i *La Révolution de Langage Poétique* fra 1974 (her brukes den engelske oversettelsen fra 1984), den fremmede i oss i *Étrangers à nous-mêmes* fra 1988 (her brukes den engelske oversettelsen fra 1991) og annerledeshet i et samfunnspolitisk perspektiv i *Brev til Presidenten* fra 2003 (her brukes den

norske oversettelsen fra 2008). Hennes arbeid har de senere år dreid mot å rette et kritisk blikk mot samfunnets håndtering av funksjonshemming og annerledeshet og hun har vært en viktig bidragsyter til denne diskursen i Frankrike, blant annet gjennom den nevnte publikasjonen, *Brev til Presidenten*. Jeg har valgt å bruke den norske utgaven fra 2008, med introduksjon av Engebretsen, Johnsen og Markussen. *Brev til Presidenten* er Kristevas svar på den franske presidentens oppdrag til henne som leder av et utvalg som skulle utrede funksjonshemmedes situasjon i Frankrike og komme med forslag til forbedringer i livsvilkår for dem (Engebretsen og Koren Solvang i Engebretsen (red), 2010).

5.3.1 Strangers to ourselves- Kristevas psykoanalytiske perspektiv på funksjonshemming og annerledeshet (Kan sårbarhet deles?)

Hun beskriver mennesker med funksjonshemming til å befinne seg ved livets yttergrenser, og hun utforsker hvordan vi forholder oss til den sårbarheten i oss selv som blir utfordret når vi står ansikt til ansikt med disse yttergrensene. «Vet vi i velutviklede demokratier hvordan vi kan ledsage mennesker som befinner seg ved livets yttergrenser, ved å hente fram og dyrke subjektet i dem?» (Kristeva, 2010, s. 53). I mitt arbeid her kan man si at jeg retter fokuset mot skolesystemets, og på et overordnet nivå, samfunnets yttergrenser når det gjelder evne til å operasjonalisere begrepene inkludering og likeverd, slik jeg har analysert og tolket det i lys av internasjonale og nasjonale føringer. Grensene for skolesystemets evne til inkludering ser ut til å utfordres i særlig grad når elever skal over i videregående opplæring. For å målbære det å befinne seg ved en slik yttergrense, har jeg valgt å snakke med foreldre som lever i en type annerledeshet i kraft av det å ha et barn som har en funksjonshemming. Annerledesheten viser seg for dem i mange ulike sammenhenger og kan være mer eller mindre påtrengende. Min hypotese er at den kommer til syne spesielt i overgangssituasjoner i livet: barnet begynner i barnehagen, barnet begynner på skolen, barnet skal over i videregående opplæring og videre inn i voksenlivet og forhåpentligvis også et arbeidsliv. For mange handler det om store tilrettelegginger i skolehverdagen, mange møter med ulike instanser og en type planlegging av livet som andre foreldre kanskje ikke må forholde seg til i like stor grad. I følge Kristeva møter disse foreldrene som vi kan kalle en type representanter for annerledesheten, mennesker som i kraft av møtet med dem stilles ansikt til ansikt med sin egen sårbarhet. Hun sier:

Enhver form for funksjonshemming stiller oss ansikt til ansikt med en unik eksklusjon, forskjellig fra enhver annen: Den funksjonshemmede åpner et *narsissistisk identitetssår* i den ikke- funksjonshemmede, han eller hun truer den ikke- funksjonshemmede med *psykisk eller fysisk død*, frykt for å falle fra hverandre, og utover dette, angsten for å se *grensene for selve*

menneskearten falle bort. Den funksjonshemmede blir utsatt for en diskriminering som ikke kan deles av andre»

(Kristeva, 2010, s. 34)

Videre argumenterer hun for at hun mener denne sårbarheten kan deles, men at det fordrer en fornying av humanismen gjennom en kulturrevolusjon:

Min ambisjon, min utopi, er at denne sårbarheten vi opplever når vi er stilt overfor funksjonshemmede personer, er en formende del av oss alle, og at den derfor kan *deles*. Vil denne humanismen kunne bli den «kultrurrevolusjonen» som et nærhetens demokrati kan bygges på og som vår postmoderne tidsalder trenger?

(Kristeva, 2010, s.36)

Kristevas psykoanalytiske perspektiv på møtet med den funksjonshemmede Andre, virker dramatisk: Det «åpner et *narsissistisk identitetssår* i den ikke- funksjonshemmede, han eller hun truer den ikke- funksjonshemmede med *psykisk eller fysisk død*» (Kristeva 2010, s. 34). Hvordan kan et møte mellom mennesker være så dramatisk? Engebretsen, Johnsen og Markussen trekker dette inn mot identitetstenkning og dannelsen av selvet som de mener også er avhengig av kategoritenkning:

Jeg vet hvem jeg er fordi jeg vet hvem jeg *ikke* er. Jeg oppfatter meg selv som «normal» fordi jeg vet at det finnes «unormale» som jeg ikke identifiserer meg med. Jeg er normal fordi jeg *ikke* er unormal, fordi de unormale er annerledes enn meg, fordi jeg tar avstand fra dem.

(Engebretsen, Johnsen og Markussen i Kristeva, 2010, s. 16)

Det er kanskje nettopp her man vekkes av Kristeva, fordi man i løpet av en yrkeskarriere i det spesialpedagogiske feltet har møter med annerledesheten i mange ulike former og kjent på spenningsfeltet mellom det definerte «normale» og «spesielle» i skolen. Samfunnets reaksjoner på annerledesheten, er det et uttrykk for en kollektiv redsel for det ukjente? Eller som de ovennevnte innlederne til *Brev til Presidenten* tolker Kristeva:

For å kunne ivareta vårt selvbilde må vi holde det som er annerledes eller funksjonshemmet utenfor og på avstand. Ved å kategorisere noe som funksjonshemmet, som annerledes, beskytter vi oss mot det ukjente i oss selv.

(Engebretsen, Johnsen og Markussen i Kristeva, 2010, s. 17)

5.3.2 Det semiotiske- annerledeshet i et språkfilosofisk perspektiv

Julia Kristeva som språkfilosof har utviklet teorien om det hun kaller den semiotiske siden ved språket. I nevnte doktoravhandling *Revolution in Poetic Language* (1974), viser hun til den greske filosofen Platons begrep *khôra* som han brukte for å beskrive eksistensen av et slags mellomrom mellom være og ikke være. Begrepet *khôra* stammer fra en av Platons dialoger, *Timaeus* fra år 360 f.kr. Temaet for dialogen er universet og dets skaper. Timaeus introduserer en *constructor*, en arkitekt som må ha konstruert universet ut i fra en modell og universet er dermed en kopi av en slik modell. Senere i dialogen legger han imidlertid til eksistensen av et tredje element, eller *triton genos*:

We must, however, in beginning our fresh account of the Universe make more distinctions than we did before; for whereas then we distinguished two Forms, we must now declare another third kind. For our former exposition those two were sufficient, one of them being assumed as a Model Form, intelligible and ever uniformly existent, and the second as the model's Copy, subject to becoming and visible. A third kind we did not at that time distinguish, considering that those two were sufficient; but now the argument seems to compel us to try to reveal by words a Form that is baffling and obscure.

(Plat. Tim. 48-49)

De to siste ordene: «baffling and obscure» indikerer at det finnes noe utenfor det som synes ordnet, det er et element av uro i universet. Timaeus forklarer eksistensen av dette tredje på ulike måter, og eksemplifiserer det blant annet ved å vise til hvordan elementene (luft, jord, ild og vann), kan gå fra en tilstand til en annen, i et evig kretsløp. Han problematiserer hvordan man kan definere et noe som det eller det, når det ikke er et stadig begrep. Han sier videre at siden man kanskje ikke kan kalle noe for det eller det, bør man heller bruke begrepet *dets like* (i den engelske oversettelsen: thuslike). La oss tenke oss at vi tar konsekvensen av dette og overfører disse tankene til begrepet menneske. Hvor stor forskjell ville det ikke være om vi definerte alle ting i verden som *dets like*. At ingen mennesker er innenfor eller utenfor en normal, men at alle varianter er *dets like*. Da ville ingen av oss, uavhengig av funksjonsnivå, være riktig eller feil.

Tilstedeværelsen av dette noe, et Andre, utenfor en symbolsk orden, er noe av Kristevas interessefelt. Selve ordet kommer av gammelgresk og betyr området utenfor selve polis, som bystaten også regjerte over. Kristeva setter *khôra* inn en lingvistisk sammenheng og beskriver begrepet slik: «The chora is not yet a position that represents something for someone (i.e, it is not a sign); nor is it a *position* that represents someone for another position (i.e, it is not yet a

signifier either); it is, however, generated in order to attain to this signifying position» (Kristeva, 1984, s. 26). Det semiotiske aspektet ved språket kommer før tegnet. Som en konsekvens av denne tankegangen, utleder Kristeva videre at det semiotiske også kan beskrive barnets første kontakt med mor. Hun setter det inn i en psykoanalytisk sammenheng og viser til Freuds teori om driftenes betydning for menneskets utvikling. Barnets behov for kontakt kommer før tegnet (språklyder, symbol). Kristeva sier det slik:

The oral and anal drives, both of which are oriented and structured around the mother`s body, dominate his sensorimotor organization. The mother`s body is therefore what mediates the symbolic law organizing social relations and becomes the ordering principle of the semiotic chora. (Kristeva, 1984, s. 27)

Engebretsen, Johnsen og Markussen beskriver og tolker begrepet i sin innledning til *Brev til Presidenten*. De presiserer at det semiotiske står for språkets viktigste oppgave, sansning og kontakt. Språket er ikke bare til informasjon. De forklarer også det semiotiske som: «Når poeten leker med «de musikalske effektene» ved språket, eller når vi som lesere lar oss fengsle av poesi, er det det semiotiske ved språket som virker på oss» (Engebretsen, Johnsen og Markussen i Kristeva, 2008, s. 14).

Jeg kommer ikke til å bruke khôra og det semiotiske som språklige analyseverktøy. Det kunne man for så vidt gjort, og foretatt analyser av intervjuetekstene med det språklige i sentrum. Jeg interesserer meg imidlertid for konsekvensen av denne tenkningen generelt sett; det at det finnes noe utenfor den symbolske orden, et mellomrom, noe som skaper uorden. I Kristevas verden er det språket som representerer den symbolske orden. I mitt prosjekt er det også for så vidt språket, gjennom nasjonale og internasjonale styringsdokumenter og oppfattelsen av dem, men samtidig handler det om politiske strømninger og hvordan systemet (herunder utdanningssystemet) forholder seg til og håndterer annerledeshet. Jeg trekker khôra og det semiotiske inn i mitt prosjekt med bakgrunn i problemstillingen som ønsker å utforske grenser for inkludering og trekke på erfaringer fra foreldre med funksjonshemmede barn.

5.3.3 Det polyfone samfunn- annerledeshet i Kristevas språkpolitiske prosjekt

Det er erkjennelsen og anerkjennelsen av at andre mennesker er skrøpelige, mer enn erkjennelsen og anerkjennelsen av deres prestasjoner, som utgjør det demokratiske båndet i form av en følelse av vennskap med et hvilket som helst annet menneske.

(Kristeva, 2008, s. 68)

Julia Kristeva fikk altså oppdraget fra den franske presidenten om å lede et utvalg som skulle undersøke livsvilkårene for funksjonshemmede i Frankrike. Resultatet ble publikasjonen *Brev til Presidenten* der Kristeva formulerer sitt svar på oppdraget i brevs form. Hun roser president Chirac for initiativet, men riser samtidig staten for å være forsinket på området i forhold til land som Belgia, Nederland, Sverige og Canada. Senere i publikasjonen nevnes også Norge som et foregangsland innenfor området.

I brevet beskriver Kristeva at man nå står på starten av en tredje fase i funksjonshemmingens moderne historie. Dette forklarer hun blant annet med at fokuset har dreid fra funksjonshemming som mangler ved mennesket, til en mer omfattende forståelse: «... deres «mangel» er fra nå av plassert som en kryssning mellom en nevrofysiologisk funksjonsvanske på den ene siden og materielle, kulturelle og sosiale kriterier på den andre» (Kristeva, 2008, s. 62). Altså en dreining fra en medisinsk forståelsesmodell, til en samfunnsmessig forståelsesmodell, jf. Booth og Ainscow over. Hun sier videre at «Den funksjonshemmede personen anerkjennes som et *subjekt i samfunnet*» (Kristeva, 2008, s. 62). Hun problematiserer imidlertid også denne subjektforståelsen fordi det kan gi en type bakvendt tolkning, at man ved å redusere problemene, f.eks. gjennom tekniske nyvinninger og medisiner, gjør at den funksjonshemmede nærmest forsvinner.

Det er altså den nye humanismen Kristeva tar til orde for og nevner i mange sammenhenger. I sentrum for denne nye humanismen, står annerledesheten. Hun sier:

De andres *annerledeshet* blir her ikke bare anerkjent og respektert, vi opplever det som en oppfordring til å *anerkjenne denne annerledesheten i oss selv*. Anerkjennelsen av vår likhet med mennesker med funksjonshemninger, ikke ut fra «vansker» og «hemninger», men med dem som personer, er det som vever det båndet av vennskap og solidaritet som kjennetegner menneskelig verdighet.

... *samfunnet består av forskjellige måter å være menneske på*, og livet bøyes i flertall.

(Kristeva, 2008, s. 64-65)

Her er det lett å trekke tråden tilbake til Timaeus og uttrykket *thuslike*. Ting kan kanskje ikke defineres som det eller det, men som dets like. Altså: vi er alle varianter av arten menneske og det er det som binder oss sammen.

Med dette som bakgrunn går hun så løs på det franske systemet der hun kritiserer skolene for ikke å gjøre nok for å nå målet om det hun kaller «integrasjon i nærmiljøet» (Kristeva, 2008,

s. 75). Hun problematiserer også dette med mangel på spesialisert personale og faglærte spesialpedagoger, og sier videre at ufaglært personale ikke er godt nok forberedt til å «iverksette en faglig forsvarlig integrering basert på den enkeltes behov» (Kristeva, 2008, s. 75). Dette med bruk av ikke-pedagogisk personale er også noe som problematiseres i NIFU-rapporten fra 2009 (Nordahl og Hausstätter), der det blant annet kommer fram at 1/3 av timeressursene til spesialundervisning dekkes av assistenter og at de ofte har et omfattende ansvar for eleven.

Kristeva bruker begrepet *integrasjon* i sin tekst, men tar til orde for en endring i språkbruken til *inkludering*. Riktig nok er Kristeva noen år forsinket med tanke på at dette var intensjonen med Salamanca erklæringen allerede i 1994, men hun sier i hvert fall noe om det og kommer med sin definisjon av inkludering:

Jeg har forståelse for dem som helst vil erstatte begrepet «integrasjon» med «inkludering». Dette er slett ikke et politisk korrekt raffinement av rent språklig betydning: Å forandre ordbruken her innbyr oss til ikke å «integrere» for å utviske forskjeller – et umulig prosjekt som stadig slår skuffende feil, men til å *inkludere* forskjellige mennesker i det offentlige rommet (skoler, bedrifter osv.) på den betingelse at de kan følge individualiserte løpebaner og få personlig oppfølging.

(Kristeva, 2008, s. 79)

Det er jo kanskje litt interessant i seg selv at Kristeva, som ferdigstilte brevet til presidenten i 2003, først ni år etter Salamanca- erklæringen (UNESCO, 1994), sier seg enig i at man bør vurdere å bytte ut integrasjon med inkludering, men når det er sagt, er det nettopp her hun tar til orde for en revolusjon: «Det som trengs, er en forandring av «filosofien», en forandring av hele nasjonens måte å tenke på. Jeg vil ikke nøle med å omtale dette som et brudd, ja, sågar som en kulturrevolusjon!» (Kristeva, 2008, s. 79). En slik revolusjon må oppnås gjennom at det skapes følelsesmessige bånd mellom mennesker gjennom kommunikasjon, men også gjennom at ny kunnskap og vitenskap om funksjonshemninger formidles i samfunnet. På denne måten mener Kristeva at man kan skape nasjonal solidaritet og endre holdninger.

Hun avslutter brevet på en noe underfundig måte der jeg tolker henne dit hen at hun mener hver enkelt av oss må gå inn i seg selv og omfavne annerledesheten som bor i oss, slik at vi kan oppleve verden i sin mangfoldighet:

Nye verdener åpner seg for øret, smertefulle eller trolske, verken normale eller funksjonshemmede, overraskelser utfolder seg, verdener i ferd med å bli polyfone, forskjellige, men likevel harmoniske klanger, verdener som endelig igjen er blitt mangfoldige.

(Kristeva 2008, s. 94)

For å oppsummere dette kapitlet, ønsker jeg å trekke tråden tilbake til problemstillingen og dikotomien ideal og virkelighet. Forskningen jeg har presentert er ikke entydig i sine definisjoner på f.eks. inkluderingsbegrepet. I den grad det er en samklang, så handler den om at begrepet tolkes på ulikt vis og at operasjonaliseringen varierer. Det er altså ulendt terreng vi beveger oss i. For å forstå bedre hvordan terrenget faktisk er, har jeg utformet forskningsspørsmålene så konkret som mulig, for å få tak i hvordan dette kan oppleves i praksis. Kristeva er knyttet mer direkte opp til problemstillingen og begrepet annerledeshet og funksjonshemming i et humanistisk og filosofisk perspektiv.

6 Metode

Innledning

“Those who have handled sciences have been either men of experiment or men of dogmas. The men of experiment are like the ant, they only collect and use; the reasoners resemble spiders, who make cobwebs out of their own substance. But the bee takes a middle course: it gathers its material from the flowers of the garden and of the field, but transforms and digests it by a power of its own. Not unlike this is the true business of philosophy; for it neither relies solely or chiefly on the powers of the mind, nor does it take the matter which it gathers from natural history and mechanical experiments and lay it up in the memory whole, as it finds it, but lays it up in the understanding altered and digested.”

(Francis Bacon, 1561-1626)

Francis Bacon regnes, i likhet med Descartes, som opphavsmannen til den moderne vitenskapen og oppfatningen av naturen. Hans prosjekt var at mennesket gjennom teknologi skulle ta kontroll over naturen og utnytte den til menneskets beste (Sjaastad i *Vestens store tenkere*, 2002). Så har vel kanskje det båret litt galt av sted når man ser konsekvensene noen hundre år etterpå. Uansett, grunnen til at jeg har tatt med sitatet over, er måten han definerer, eller reflekterer over vitenskap og sammenligner den med en bie som bearbeider et råstoff *by a power of its own*. Han tilskriver forskeren å ha en egen makt. Forskerens rolle avnøytraliseres. Hvorfor jeg bringer dette fram? Jo, Bacon mente kanskje dette mer som en beskrivelse av forskningsprosessen, enn et innlegg i en etisk debatt rundt forskerens rolle, men jeg tar det til inntekt for viktigheten av etisk refleksjon rundt min egen påvirkning i forskningsprosessen, spesielt med tanke på det forskningsdesignet jeg har valgt. Jeg tolker Bacons sitat som en beskrivelse av forskningsprosessens fortolkende dimensjon og forskeren som fortolkeren, eller *fordøyer* av den empirien han eller hun har funnet fram til. Dette kommer jeg nærmere inn på i underkapitlene om det vitenskapsteoretiske grunnlaget og valg av forskningsdesign.

6.1 Kapitlets oppbygning

Jeg vil først ta for meg det vitenskapsteoretiske grunnlaget for oppgaven. Her kommer jeg kort inn på induksjon som grunnlag for teoridannelse samt drøfter fenomenologiens og hermeneutikkens relevans for mitt prosjekt. I den forbindelse nevnes også teoretikerne Hans Georg Gadamer og Edmund Husserl. Deretter vil jeg redegjøre for mitt valg av forskningsdesign og gå nærmere inn på det kvalitative forskningsintervjuet, gjennomføring av intervju og valg og avveininger underveis i prosessen angående analyse, validitet og reliabilitet og etikk.

6.2 Vitenskapsteoretisk grunnlag- å forstå og fortolke den menneskelige verden

Forskningen jeg har gjennomført handler om en utvalgt gruppes subjektive opplevelse av et fenomen. Det er en smal undersøkelse med få deltagere, men ambisjonen min er likevel å kunne antyde noe generelt om at mennesker i samme situasjon som mine deltagere også kan tenkes å ha samme type opplevelser av gitte fenomen. Konklusjonen min vil derfor være basert på en induktiv slutning: Dersom dette gjelder for noen i denne situasjonen, vil det også gjelde for alle (Thomassen, s. 49, 2006). Målet mitt har vært å systematisere deltageres erfaringer på en slik måte at undersøkelsens konklusjoner kan være relevante, gjenkjennbare og overførbare til det vi kan samle under paraplyen «foreldres opplevelse av inkluderende praksis i det norske skolesystemet.» Jeg nyanserer på denne måten den induktive slutningen om «-fra noen til alle», til «-kan være relevante, gjenkjennbare og overførbare til andre i samme situasjon.» Denne nyanseringen er viktig fordi min undersøkelse har et sterkt subjektivt preg. Dette kommer jeg nærmere inn på under behandlingen av det kvalitative forskningsintervjuet. Jeg vil også behandle reliabilitet og validitet for denne undersøkelsen mer spesielt senere i kapittelet.

Behandlingen av induktive modellen som grunnlag for *min* teoridannelse, bringer oss videre til det vitenskapsteoretiske grunnlaget for dette prosjektet. Undersøkelsen går ut på å utforske en gruppe menneskers subjektive opplevelse av et fenomen. Stikkordene fenomen og subjektiv opplevelse peker mot Edmund Husserl (1859-1938) som regnes som grunnleggeren av den vitenskapsfilosofiske retningen fenomenologien. Det er subjektperspektivet vi retter oppmerksomheten mot (Thomassen, 2006) og det er nettopp subjektperspektivet jeg søker å få fram. Husserl bruker begrepet *livsverden* som forklares som «verden slik den fremstår for oss i vår praktiske omgang med tingene, i våre daglige og mellommenneskelige aktiviteter» (Thomassen, s. 85, 2006). I min livsverden har jeg et perspektiv som praktiker på fenomenet «inkludering i det norske skolesystemet.» Gjennom undersøkelsene mine søker jeg å utvide min horisont og utforske en gruppe foreldres perspektiv på det samme fenomenet, fordi som Thomassen sier, når hun viser til Husserl: «Utgangspunktet for kunnskap er altså verden slik den fremtrer i *menneskets* perspektiv, i den menneskelige erfaring» (Thomassen, s. 85, 2006).

Fenomenologien anerkjenner den subjektive opplevelsen som en virkelighet:

Når det er snakk om kvalitativ forskning, er fenomenologi mer bestemt et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene, ut fra den forståelse at det er den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter.

(Kvale og Brinkmann, 2015, s. 45).

Problemstillingen min har i seg en dikotomi: ideal og virkelighet. Virkeligheten i dette prosjektet er foreldrenes opplevelser. Fenomenologien tillater at dette kan danne grunnlaget for utvidet kunnskap om fenomenet. Ut i fra deltakernes felles erfaringer om et fenomen, kan man få en generell forståelse av fenomenet (Thagaard, 2013).

Husserl mener at for å komme fram til fenomenets vesen, eller essens, må vi i størst mulig grad legge fra oss vår egen forforståelse av fenomenet slik at vi kan studere det slik det viser seg for oss. Samtidig kan ikke vi mennesker frigjøre oss helt fra våre egne perspektiver. «Vi erfarer alltid fra et eller annet perspektiv, vi kan aldri erkjenne verden slik den er i seg selv, uavhengig av oss» (Thomassen, 2006, s. 85). Selv om jeg søker å forstå et annet perspektiv på fenomenet «foreldres opplevelse av inkluderende praksis i det norske skolesystemet,» kan jeg ikke frigjøre meg fra mitt eget perspektiv som praktiker. Dette kan oppfattes om en motsetning til Husserls ideal om å legge all forforståelse til side i undersøkelsen av et fenomen.

Idealet om fordomsfri forståelse er blitt kritisert. Hans- Georg Gadamer (1900-2006), representerer hermeneutikken (Thomassen, 2006). Hermeneutikken har sine røtter i fenomenologien. (Thomassen, 2006). Hermeneutikken som vitenskap er gammel og var i utgangspunktet knyttet til å det å fortolke tekster (Thagaard, 2013). Fornyelsen av hermeneutikken som vitenskap innebærer et utvidet tekstbegrep der for eksempel kultur og handlinger kan «leses» som tekst (Thagaard, 2013), og dermed også fortolkes som tekster. Fortolkningsprosessen beskrives som en forståelsesspiral, definert som *den hermeneutiske sirkel*. I lesingen av en tekst, beveger vi oss mellom helhet og del. Dette forklares som en pendelbevegelse mellom disse to enhetene som bringer oss «... til stadig nye ståsteder i forståelsen» (Thomassen, 2006, s. 92).

Gadamer mente at mennesket ikke kunne løsrive seg fra den konteksten man befant seg i når man gjorde erfaringer innenfor et bestemt fenomen. Han la vekt på at våre fordommer er en betingelse for at noe skal ha mening for oss. «Forståelsen utvikles videre i en bevegelse fram

og tilbake mellom to «horisonter»: leserens horisont og den horisonten teksten bærer med seg» (Thomassen, 2006, s. 92). På denne måten blir den hermeneutiske sirkel, ifølge Gadamer, forholdet mellom leser og tekst. Man er i hermeneutikken også opptatt av *saken selv*, men legger altså i tillegg vekt på at fenomener fortolkes i en historisk, kulturell og sosial sammenheng. Her kan vi trekke linjene tilbake til før nevnte Bacon som beskrev forskerens rolle som fordøyer av forskningsmaterialet. «Det er på bakgrunn av en forståelse vi allerede har, at vi kan gripe en mening, også i det nye som møter oss» (Thomassen, 2006, s. 86). Jeg kan ikke legge fra meg praktikerens i møtet med foreldrene. Det er en del av min livsverden. Imidlertid ser jeg en mulighet for å kombinere Husserl og Gadamer: Jeg som forsker må være meg bevisst min egen rolle og påvirkningskraft inn i forskningen. Man kan aldri helt løsrive seg fra sine erfaringer og forforståelse, men man kan redusere effekten ved å bevisstgjøre seg hvilke egne erfaringer, opplevelser og forforståelse man tar med seg inn i prosessen. Denne bevisstgjøringen vil ikke være å sette forforståelsen «i parentes», men derimot gi den en framtreddende plass slik at jeg som forsker kan reflektere over egne valg og overveielser i forskningsprosessen. Hvorfor gjør jeg som jeg gjør og hva i min forforståelse påvirker mine valg?

6.3 Valg av forskningsdesign

Da jeg skulle velge forskningsdesign, var det noen faktorer som var avgjørende: hvilken type kunnskap søker jeg? Hvordan kan jeg få tak i denne kunnskapen? Og samtidig måtte jeg ta hensyn til rammefaktorer som begrenset med tid og ressurser. Jeg kom fram til at jeg ikke bare ønsket kunnskap om, men at jeg søkte innsikt i. Innsikt i er, etter min mening, å gå i dybden. Dybde over bredde ble det første viktige valget i prosessen. Jeg ønsket å sette lys på erfaringer med fenomenet «foreldres opplevelse av inkluderende praksis i den norske skolen.» Mitt datamateriale måtte nødvendigvis komme fra samtaler med mennesker som hadde disse erfaringene. Det var derfor naturlig å velge et intensivt og kvalitativt forskningsdesign for mitt prosjekt. For å få et enda mer helhetlig bilde, hadde det vært fint å ikke måtte velge mellom dybde og bredde, men faktisk kombinere disse. Jeg har tidligere nevnt den longitudinale studien *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger* (Tøssebro og Wendelborg (red), 2014) som foregikk i perioden 1997-2012. Her kombineres dybde og bredde gjennom å innhente datamateriale både kvantitativt, gjennom spørreundersøkelser, og kvalitativt gjennom dybdeintervjuer. I tillegg går undersøkelsen over flere år og følger derfor deltagerne i ulike livsfaser. Jacobsen (2010), er inne på denne kombinasjonen som en måte å oppnå større grad av både ekstern og intern gyldighet. For mitt prosjekt var denne måten å

jobbe på ikke mulig, spesielt med tanke på tidsbegrensningen, men det er spennende å lese slike undersøkelser der man kombinerer to metodetradisjoner.

Innsikt i, dybde over bredde, begrenset med tid; alle disse faktorene var med på å bestemme mitt metodevalg. I tillegg var jeg opptatt av at designet måtte kunne tillate justeringer og endringer underveis. Jeg opplevde å være i en prosess som stadig avkrevde nye vurderinger av teori- og kunnskapstilfang, omarbeiding av problemstilling på bakgrunn av dette, samt refleksjoner og avveininger når det gjaldt innhenting av datamateriale. For eksempel: hvor åpen ønsket jeg at samtalen skulle være? Jacobsen beskriver dette som en interaktiv prosess i metodeboka *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for sosial- og helsefagene*: «Proessen bli interaktiv, det vil si at vi kan gå tilbake og endre problemstillingen og datainnsamlingsmetoden etter hvert som undersøkelsen pågår» (Jacobsen, 2010, s. 61). Dette støttes også av Thagaard: «Fleksibilitet og åpenhet for endringer i løpet av forskningsprosessen er særlig viktig i kvalitative studier» (Thagaard, 2013, s. 55). En slik interaktiv prosess kan imidlertid også bli uoversiktlig og jeg opplevde at det stadig nye tilfanget av stoff kompliserte prosessen underveis. Samtidig gjorde disse oppdagelsene av nytt, relevant stoff at jeg kunne fylle ut og bearbeide teori- og kunnskapsbakgrunnen for oppgaven.

6.4 Det kvalitative forskningsintervjuet

Hvor åpen ønsket jeg at samtalen skulle være? I utgangspunktet dreide jeg mot en helt åpen narrativ tilnærming. Forskningsspørsmålene mine la opp til en kronologisk gjennomgang der intervjupersonene skulle dele sine erfaringer med skolesystemet fra grunnskole til videregående. Målet var å få fram nyanser i den enkeltes fortelling og studere likheter og ulikheter i intervjupersonenes fortellinger. Jeg var ikke ute etter å finne én sannhet, men videreutvikle og bygge en forståelse av et fenomen basert på menneskers opplevde betydning av egen livsverden (Kvale og Brinkmann, 2015). «Det kvalitative forskningsintervjuet søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes side. Å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer, er et mål» (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 20).

En narrativ tilnærming fokuserer imidlertid på selve historien; handlingene og oppbyggingen (Kvale og Brinkmann, 2015) og gjerne det Anna Johansson kaller «Livsberättelser» i sin bok *Narrativ teori og metod* (2005). Selv om intervjuene mine i formen la opp til en viss åpenhet, var likevel målet å være i og rundt forhåndsbestemte temaer. En ren narrativ tilnærming ville derfor ikke dekke mitt ønske om å gå spesifikt inn på emner og problemstillinger rundt

fenomenet «foreldres opplevelse av inkluderende praksis i den norske skolen.» Når det er sagt, har jeg vært inspirert av det narrative i gjennomføringen av intervjuet, med vekt på at intervjupersonene skulle få *fortelle*, ikke nødvendigvis bare svare suksessivt på mange spørsmål.

Valget av intervjuform ble til slutt styrt av valg av analyse. Jeg så at det var nødvendig med en strukturering av intervjuet for å kunne gjennomføre analysedelen slik jeg hadde planlagt. Jeg måtte bygge et rammeverk som kunne gjenkjennes i alle intervjuene for å gjennomføre en kategorisering i etterkant. Jeg bestemte meg for å gjøre en prestrukturering (Jacobsen, 2010), i form av å utarbeide en intervjuguide der jeg brøt ned forskningsspørsmålene til mer konkrete spørsmål med fokus på overgangene i skolesystemet, som jeg regnet som de mest sårbare, og også spørsmål rundt hjelpeapparatets rolle i disse overgangene. På denne måten tenkte jeg at jeg kunne gjenkjenne problemstillingene fra forskningsspørsmålene i analysefasen av prosjektet. Hvert intervju lever imidlertid sitt eget liv og jeg ser at det ene intervjuet har et sterkere åpent preg enn de to andre. Utfordringen for meg da var å beholde strukturen samtidig som det også var viktig å la intervjupersonen komme fram med sin historie. Hvis datamaterialet fra intervjuene ble for sprikende når det gjaldt tema, ville det bli vanskelig å sammenligne og drøfte intervjuene i etterkant.

6.5 Utvalg

Det intensive designet med få enheter gir mulighet til å gå i dybden.

Problemstillingen i seg selv sier noe om utvalget av deltakere til studien: Foreldre til barn med en funksjonshemming. For å snevre ytterligere inn, måtte jeg gjøre et strategisk utvalg og basere det på noen utvalgskriterier. For å belyse problemstillingen, måtte jeg snakke med intervjupersoner som hadde erfaringer innenfor området jeg skulle undersøke. Jeg ønsket å snakke med foreldre til funksjonshemmede barn som hadde vært gjennom flere overganger i skolesystemet med sine barn og som hadde hatt opplæring etter §5 (spesialundervisning) i Opplæringsloven. Med overganger mener jeg barnehage- barneskole, barneskole- ungdomsskole og ungdomsskole- videregående. Det vil si at mitt utvalg måtte rekrutteres fra en foreldregruppe som hadde barn i ungdomsalder, 16- 21 år. Aldersspennet 16-21 år er valgt ut fordi elever som har rett til spesialundervisning etter §5 i Opplæringsloven, også har rett til utvidet opplæringstid i videregående inntil to år, dersom man trenger ekstra tid til å nå opplæringsmålene. Dersom elevene var eldre enn 21 år, ville foreldrene ha større avstand i tid til den problemstillingen jeg var interessert i å forske på. Dette mente jeg kunne begrense mengde og type informasjon jeg fikk i samtalen.

Jeg valgte å ikke snakke med praktikere og representanter for systemet. Det kunne selvfølgelig vært interessant å gjøre en komparativ analyse for å se om foreldres og praktikers erfaringer og vurderinger hadde noen sammenfallende trekk, eller om det eventuelt var stor avstand. Det ville imidlertid krevd en annen type problemstilling, og for meg som praktiker var dette en sjanse til å kunne gå i dybden i samtale med foreldre når det gjelder de overordnede begrepene jeg har valgt å fokusere på i problemstillingen: inkludering, tilpasset opplæring og likeverd. I utgangspunktet satte jeg ikke noe kriterium på at det var mødre jeg ville snakke med, men det var mødre jeg endte opp med å snakke med. Dette var tilfeldig, men dersom man skal våge seg på en spekulasjon basert på erfaring, så ser man at det ofte er mødre som står fremst når det skal bygges opp tilbud til barn med ulike funksjonshemninger i barnehage og skole. Dette var en fordom som jeg tok med meg inn i intervjusituasjonen og som det var viktig at jeg hadde framme i bevisstheten.

6.6 Kontakt, konfidensialitet og gjennomføring av intervju

Hvordan rekrutterer man deltakere til et slikt prosjekt? Jeg valgte å benytte meg av tilgjengelighetsutvalg (Thagaard, 2013), og var i første omgang i direkte kontakt med aktuelle intervjupersoner. Dette er en problematisk framgangsmåte fordi det gir en rekke etiske dilemmaer. Hvordan ivaretar man personens konfidensialitet? Hvordan ivaretar man personens mulighet til å si nei til å delta i undersøkelsen, uten å føle at det er ubehagelig? Dette var spørsmål jeg stilte meg før jeg tok initiativ til første kontakt. Den første kontakten ble derfor gjort skriftlig på en melding til en aktuell deltaker. I meldingen la jeg kort fram problemstillingen og spurte om jeg kunne sende et informasjonsbrev, med en avslutning om at jeg ikke forventet at vedkommende skulle føle seg forpliktet til å svare på meldingen eller ta imot et informasjonsbrev. Jeg uttrykte at initiativet fra meg var gjort fordi jeg trodde vedkommende sin fortelling ville være et viktig bidrag inn i mitt prosjekt. Det var en risiko å ta og selv om jeg som forsker vet at jeg står inne for at jeg ikke forventet noe av vedkommende, vil en slik type henvendelse alltid ha en effekt på den personen du sender den til. Du bryter inn i en persons liv, aldeles ubedt, da legger man vekt på å formulere seg ydmykt og ta bort det man kan av press på den potensielle intervjupersonen.

Jeg fikk imidlertid positivt svar fra vedkommende og bestemte meg for å fortsette å benytte meg av nettverket mitt i rekrutteringen av flere intervjupersoner. Denne gangen benyttet jeg meg av snøballmetoden (Thagaard, 2013). Mine kontaktpersoner spurte potensielle intervjupersoner om de kunne formidle kontaktinformasjon til meg for at jeg kunne sende informasjonsbrevet om prosjektet. Jeg opplevde at det var utfordrende å få tak i deltakere.

Ikke fordi deltakerne var negative, men fordi jeg følte at jeg trengte inn i privatlivet til mennesker som kanskje ikke ønsket det. Det er også sånn at når man bruker et utvidet nettverk, kan de som blir kontaktet føle seg forpliktet til å si ja. Jeg mente at den beste måten å løse dette på var ved å be om tillatelse til å sende informasjonsbrev om undersøkelsen. Da sa man i første omgang kun ja til å motta informasjon. Jeg sendte en slik forespørsel til tre aktuelle intervjupersoner og fikk positivt svar fra to av dem. Dermed stod jeg igjen med tre kandidater som var positive til å delta. Alle tre hadde ulik bakgrunn yrkesmessig, barna hadde hatt individuelle opplæringsplaner med tilpasninger i alle fag i hele sitt skoleløp og de hadde erfaringer fra ulike skoleslag, også spesialavdelinger, eller dets like. De tre representerte ulike kommuner. Det er ikke et hovedpoeng i studien å sammenligne kommuner, men i og med at det var to kommuner med lavt innbyggertall og en med middels stort innbyggertall, hadde jeg denne forskjellen med meg i bakhodet til analysefasen.

For å forberede meg, gjennomførte jeg et prøveintervju. Dette var også en fin anledning til å sjekke ut om lokasjonen jeg hadde sett meg ut kunne fungere. Vi gjennomførte intervjuet på et rom på et bibliotek. Etter prøveintervjuet, bearbeidet jeg rekkefølgen på temaene i intervjuguiden noe. Jeg vurderte også hvordan jeg stilte spørsmål og ga deltakeren mulighet til å snakke mest mulig fritt, siden det var et viktig mål i intervjusituasjonen. Jeg merket meg at jeg ved et par anledninger hadde brutt deltakeren av før resonnementet var ferdig.

Jeg la til rette for at intervjuene kunne gjennomføres på så nøytral grunn som mulig med lite forstyrrelser. Jeg ga deltagerne valget og tilpasset meg deres ønsker. Jeg var åpen for at noen kanskje ønsket å bestemme lokasjonen sjøl. For noen ville det kanskje være praktisk vanskelig å dra ut av hjemmet, f.eks. Det første intervjuet ble gjennomført i et eget rom som jeg lånte på en kafé. Vi fikk gjennomført samtalen uforstyrret på denne måten. Den andre samtalen foregikk på et grupperom på et bibliotek. Samtalen forløp uten forstyrrelser. Den siste deltakeren ønsket at intervjuet skulle gjennomføres i eget hjem. Denne samtalen forløp også uten forstyrrelser og varte lengst av de tre. Kanskje kan det ha noe med at intervjupersonen var i trygge, vante omgivelser?

Intervjuene ble gjennomført med båndopptaker. En effekt av dette var at intervjusituasjonen opplevdes som en mer autentisk samtale der jeg kunne bidra med bekreftelser underveis, verbalt og nonverbalt, om at jeg lyttet og var interessert i den andre snakket om. Jeg tok også notater underveis. Jeg opplevde ikke at båndopptakeren var til hinder i kommunikasjonen. Det var bare litt forstyrrende i det sekundet man slo den på og i det man avsluttet intervjuet og slo den av. Akkurat det å avslutte samtalen syntes jeg var litt vanskelig og føltes litt «brutalt.»

Man hadde hatt en relativt fortrolig samtale om tidvis vanskelige emner, og så ble avslutningen litt brå, opplevde jeg. Uten båndopptaker hadde kanskje avrundingen blitt mer smidig og naturlig, men lydopptakene var viktige med tanke på å bevare samtalens autenticitet til etterarbeidet.

Jeg opplevde nok å bli litt fanget mellom idealet om det fordomsfrie, åpne intervjuet, og det faktum at jeg hadde en intervjuguide som skulle strukturere samtalen slik at materialet fra alle tre intervjuene skulle behandle de samme spørsmålene. Noen hadde mer på hjertet om ett spørsmål og andre hadde mer om et annet. Jeg måtte i noen tilfeller hoppe litt fram og tilbake i tid, og mange av erfaringene intervjupersonene refererte til lå så langt tilbake i tid at de selv var usikre på hvordan det egentlig hadde vært. Som uerfaren intervjuer var det likevel viktig å ha en struktur å forholde seg til. Jeg kunne variere spørsmålenes ordlyd, spesielt ble det relevant i oppfølgingsspørsmål nettopp med tanke på at alle tre hadde sine områder de var mer opptatt av enn andre, men jeg kunne hele tiden gå tilbake og se om jeg hadde vært innom alt jeg hadde planlagt.

Jeg skrev så ned alle lydopptakene og opplevde dette som et første skritt i analyseprosessen. Det skriftlige materialet jeg fikk etter nedskrivningen var rådata som skulle bearbeides videre, men jeg opplevde at gjennomlyttingen av intervjuene satte i gang en fortolkningsprosess, og også en ny motivasjon for videre arbeid med prosjektet.

6.7 Reliabilitet og validitet

Hvor troverdig og gyldig er forskningen jeg har gjennomført? Dette er en smal undersøkelse med få deltakere. For å få et bredere bilde, eller en screening av foreldre til funksjonshemmedes opplevelse av skolesystemet, kunne jeg for eksempel kombinert kvalitative intervjuer med en kvantitativ spørreundersøkelse og eventuelt observasjoner i felt. Tøssebro og Wendelborg (red) fra 2014 har som nevnt gjort bruk av slike kombinasjoner. En slik *metodetriangulering* (Jacobsen, 2010), ville økt validiteten. Siden jeg verken har tid eller ressurser til dette, må jeg ta vare på validiteten på andre måter. I drøftingsdelen min setter jeg mine funn opp mot funn fra denne undersøkelsen. Eventuelle sammenfall og likheter mellom det jeg har gjort og funn i den undersøkelsen, vil kunne være med på å øke validiteten. Jacobsen (2010) nevner dette under overskriften *validering gjennom kontroll mot andre fagfolk, annen teori og empiri*.

En kvalitativ intervjuundersøkelse innebærer at man må gjøre en fortolkning av materialet. Det skal gjennom en analyseprosess før resultatene drøftes. Første bud for meg var å kunne

bruke lydopptak for å bevare intervjuene slik de ble gjennomført. Lydopptakene ivaretar samtalsens opprinnelige form lydlig sett, men det er ikke til å komme forbi at materialet «fordøyes» (j.fr. Bacon) av meg som forsker. Et lydopptak bevarer heller ikke non- verbale signaler. Akkurat i denne undersøkelsen var jeg imidlertid mest opptatt av *innholdet* i det som ble sagt og ikke *hvordan* det ble sagt. Målet med intervjuene var å øke innsikten i opplevelsen foreldrene hadde av skolesituasjonen for sine barn.

Siden undersøkelsen er induktiv, er målet å kunne gå fra det spesielle til det generelle. En generalisering betyr ikke at noe er sant, men at det kan gjelde flere i samme situasjon. Denne generaliseringen forsøker jeg å gjøre gjennom å knytte an min undersøkelse mot andre undersøkelser og teori i drøftingsdelen. Jeg skuer også tilbake til den vitenskapsteoretiske forankringen: «Fenomenologien tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen» (Thagaard, 2013, s. 40). Med denne vitenskapsteoretiske forankringen, kan jeg også si noe om gyldighet og generalisering. «De felles erfaringer deltakerne har, gir et grunnlag for at vi kan utvikle en generell forståelse av det fenomenet vi studerer» (Thagaard, 2013, s. 40). Det viste seg at deltakerne hadde en del felles erfaringer, spesielt i overgangssituasjoner mellom skoler. Deltakerne har stått sine barn nære, de har fulgt dem i alle overganger, deltatt på møter og samarbeid med ulike instanser. Det er grunn til å tro at det de forteller, har de selv opplevd, det er ikke andrehåndserfaringer (j.fr. Jacobsen, 2010, s. 147). Kunnskapen de kommer med er subjektiv, men det er også slik kunnskap jeg er ute etter. Foreldres erfaringer vil alltid være subjektive. Jeg kan derfor ikke konkludere i min undersøkelse med at skolesystemet er sånn eller sånn, og slå fast en objektiv sannhet, men jeg kan gi innsikt i hvordan det kan oppleves for foreldre til funksjonshemmede barn å være i dette systemet.

6.8 Analyse, hvordan behandle og presentere data

Thagaard beskriver analysefasen som noe som begynner allerede i felten, under kontakten med deltakere (Thagaard, 2013). Hun forklarer blant annet dette med forskerens fortolkninger av situasjonen. I tillegg vil jeg trekke tråden tilbake vitenskapsfilosofien og Gadammers nytenkning rundt hermeneutikken: fenomener fortolkes i en historisk, kulturell og sosial sammenheng. Selv om det er en flytende overgang mellom innsamlings- og analysefase, identifiserer Thagaard et skille mellom fasene i det man som forsker går inn i det innsamlede stoffet og avslutter kontakten med personer i felten (Thagaard, 2013).

Min analyseprosess startet med at jeg skriftliggjorde intervjuene. Jeg hadde båndopptak, men fordi jeg hadde få intervjupersoner, hadde jeg mulighet til å bruke tid på å skrive dem ned. Det var også en viktig første bearbeidelse av materialet. Kvale og Brinkmann lanserer flere

type spørsmål man kan stille til seg sjøl i forberedelsen til en analysefase. Jeg landet på det som for meg var mest relevant: *Hvordan kan jeg rekonstruere den opprinnelige historien som ble fortalt meg av intervjupersonen, til en historie som jeg ønsker å presentere for mitt publikum?* (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 220). Det måtte være presentert på en slik måte at intervjupersonenes refleksjoner kom fram, men også strukturert slik at man kunne kjenne igjen forskningsspørsmålene og de ulike temaene jeg hadde fokusert på. Alle intervjuene hadde behandlet de samme spørsmålene, og jeg hadde derfor mulighet til å jobbe med en temasentrert analytisk tilnærming (Thagaard, 2013). I Jacobsen (2015), finner jeg dette sortert under innholdsanalyse, mens Kvale og Brinkmann behandler det som Ad-hoc teknikker; «Å legge merke til mønstre, temaer...» (Kvale og Brinkmann, 2015, s. 264).

I arbeidet med det nedskrevne intervjumaterialet jobbet jeg ut i fra strukturen i intervjuguiden. Det er disse temaene som danner kategoriene for dette kapittelet. Fordi alle tre intervjupersonene har behandlet de samme temaene, i større eller mindre grad, er det grunnlag for å sammenligne og gå inn i tematikken ut i fra deres perspektiver. Temaene eller kategoriene er både begreper som intervjupersonene bruker sjøl, og begreper som jeg har hentet fra teorikapittelet som jeg mener kan tjene som overskrift for emnene intervjupersonene og jeg snakker om.

Jeg tok først for meg skoleløpet med overganger og opplevd tilhørighet i fellesskapet i de ulike skoleslagene. Organisering og tilpasning hører til under dette. Dette knytter jeg opp mot kunnskapsbakgrunn i drøftingsdelen. Til slutt jobbet jeg med å finne eksempler som jeg kunne knytte an til Kristevas begreper annerledeshet, sårbarhet. Herunder mener jeg også at begrepet likeverd hører til med tanke på likeverdighetsprinsippet som ligger til grunn for mye av tankegangen rundt spesialundervisning i Norge.

6.9 Ethiske refleksjoner

Jeg valgte å ta i bruk individuelle intervjuer. Et møte en til en kan være intenst både for intervjuer og den intervjuede. I tillegg ligger det et overordnet mål om å få til den gode samtalen om et emne som kan være sårt og vanskelig å snakke om for intervjupersonen. Jeg vet ikke på forhånd hvilke erfaringer intervjupersonen har rent kvalitativt. Som forsker må jeg derfor spørre meg hva intervjuobjektet skal få ut av denne samtalen og hvilke konsekvenser vil det får for ham eller henne (Thagaard, 2015). Skal det bare være for å hjelpe en uerfaren forsker gjennom et masterprosjekt, eller skal det i tillegg være en intensjon om en positiv vinning også for intervjuobjektet? Hva slags vinning er det i så fall snakk om? Jeg spurte derfor i starten av intervjuet hva det var som gjorde at informanten takket ja til å stille opp.

Kanskje kunne det ligge et dypere engasjement bak? Problemstillingen kan potensielt spille på følelser hos den som intervjuer. Det kan ligge mye frustrasjon og kjemping mot systemer i fortellingen til disse foreldrene.

I intervjusituasjonen måtte jeg også ta mine personlige erfaringer med i betraktning. Dette emnet har interessert meg helt siden min døve bror måtte dra avgårde på spesialskole som sjuåring. Hvor sterkt identifiserte jeg meg med intervjuobjektet? Var jeg i stand til å holde avstand, samtidig som jeg beholdt den nødvendige nærheten for å få til en god samtale? Alle disse spørsmålene var det nødvendig å reflektere over før jeg gikk i gang med intervjuene. Jeg opplevde at min egen bakgrunn ikke var framtrедende i intervjuene. Det var fokus på intervjupersonenes opplevde virkelighet. Imidlertid opplevde jeg at det kunne komme tanker fra intervjupersonene på om deres valg hadde vært riktige eller ei. Det var ikke store følelsesmessige reaksjoner, men noen tanker ble lansert om tro og tvil i prosessen. Samtidig var dette nyttig informasjon for meg og understreket kompleksiteten i problemstillingen.

7 Datapresentasjon og Analyse

Mitt hovedspørsmål i forberedelsen til analysearbeidet har jeg hentet fra Kvale og Brinkmann: «Hvordan kan jeg rekonstruere den opprinnelige historien som ble fortalt meg av intervjupersonen, til en historie som jeg ønsker å fortelle mitt publikum?» (2015, s. 217). I analysedelen er hovedmålet derfor å presentere intervjuene og gjøre dem tilgjengelige for leseren.

7.1 Oppbyggingen av kapittelet

Kapittelet er hovedsakelig kronologisk oppbygd og er delt inn i barneskoletid, overgang til og ungdomsskoletid, overgang til og videregåendeetid. Det siste temaet har jeg kalt annerledeshet, sårbarhet og likeverd. De tre første temaene er et forsøk på å ivareta den kronologiske oppbyggingen fra intervjuene. I prosjektet mitt var jeg fokusert på skolesystemet, men barnehagen nevnes i forbindelse med grunnskolen fordi alle intervjupersonene begynte der i sin fortelling. Med overganger menes overganger i skolesystemet mellom de ulike skoleslagene og eventuelt bytte av skole. Overganger mellom de ulike skoleslagene i skolesystemet kan identifiseres som spesielt sårbare faser, og det var også det inntrykket jeg satt igjen med da intervjupersonene fortalte sin historie. Under overskriften annerledeshet, sårbarhet og likeverd har jeg forsøkt å samle de betraktningene og fortellingene der jeg mener intervjupersonene spesielt berører disse sentrale begrepene. For øvrig mener jeg disse begrepene er gjennomgående i alle intervjuene, men de kommer tydeligere fram i noen av utsagnene.

Målet med dette kapittelet er å presentere funn fra intervjuene og sortere dem slik at det er mulig å trekke en rød tråd tilbake til problemstillingen. Med funn så mener jeg utsagn, meningsytringer og fortellinger der intervjupersonene berører sentrale spørsmål og utfordringer rundt begrepene inkludering, tilpassing, likeverd og annerledeshet og sårbarhet. Jeg forsøker også i dette kapittelet å sette de ulike erfaringene som intervjupersonene deler i intervjuene opp mot hverandre for å finne fellestrekk, eller ulikheter i materialet. Jeg ser f.eks. at foreldrene har en del sammenfallende erfaringer i overganger i skolesystemet. Funnene i analysen danner grunnlaget for drøftingskapittelet der jeg ser dette opp mot teori og kunnskapsgrunnlag ellers og forsøker å gi et svar på problemstillingen. I bearbeidelsen av intervjuene hadde jeg også de tre forskningsspørsmålene som jeg utarbeidet i starten av prosjektet i bakhodet. Forskningsspørsmålene skal imidlertid ikke behandles i dette kapittelet. De hentes opp igjen i drøftingsdelen, men jeg nevner det her fordi de er en del av den forståelsesrammen som jeg har med meg inn i bearbeidelsen av intervjuene. Det er også

forskningsspørsmålene som danner grunnlaget for intervjuguiden, så de har vært framtreddende i hele prosjektet. Spørsmålet da blir selvfølgelig om man klarer å ivareta åpenheten i bearbeidelsen av intervjuene, eller om man tolker all data inn i en allerede ferdig støpt form. Jeg ser at det å holde disse forskningsspørsmålene såpass langt framme i bevisstheten kan ha gjort meg mindre åpen for nyanser under bearbeidelsen av tekstene. Målet mitt var imidlertid å holde meg innenfor en struktur slik at jeg, så sant det er mulig i et kvalitativt intervjuprosjekt, behandlet de tre intervjutekstene på en lik måte. Jeg ønsket å gå inn i intervjutekstene med noenlunde samme verktøy, slik at jeg i størst mulig grad ivaretok muligheten for falsifiserbarhet.

Foreldrenes erfaringer står i sentrum. Det er deres stemme som skal være gjeldende i dette kapittelet, men i tillegg ønsker jo jeg å bruke dette kapittelet til å forberede drøftingen etter hvert. Gjennom å presentere sitater fra intervjuene forsøker jeg å få fram det jeg opplever som brudd mellom ideal og virkelighet i sammenheng med begrepene som jeg har presentert tidligere i oppgaven: inkludering, tilpasset opplæring, likeverd og annerledeshet og sårbarhet. Men, jeg har også valgt ut sitater der foreldrene har møtt holdninger og reaksjoner fra skolen som bygger opp under de grunnleggende verdiene og tar hensyn til sårbarheten og annerledesheten.

Hver enkelt har sin unike fortelling som kanskje best hadde vært fortalt i sin helhet, innenfor sin egen kontekst. Når jeg nå «tvinger» sitater fra de ulike intervjupersonen inn i en ny kontekst, tar jeg dem ut av sin sammenheng. Hva er hensikten med det? Jo, jeg forsøker å skape en ny helhet basert på disse foreldrenes opplevde virkelighet rundt det å ha et funksjonshemmet barn i skolen. Er det likheter i erfaringene? Er det noen ulikheter? Hvordan har de vurdert underveis?

Jeg så imidlertid underveis i arbeidet med å sortere informasjonen under ulike temaer at noen av eksemplene gjerne kunne stått under flere kategorier fordi alt henger sammen med alt. Jeg analyserte derfor eksemplene ut i fra hvor jeg mente de primært hørte hjemme. Underveis forsøker jeg å forklare og begrunne hvorfor jeg velger det ene eller det andre.

Intervjupersonene blir omtalt som mor til barn C, D eller E. Om barna bruker jeg også begrepet elev, og det blir da elev C, D, eller E. I og med at dette er en temasentrert, og ikke personsentrert analyse, er det ikke så viktig å vite hvem som er hvem, men jeg har likevel gitt dem bokstaver fordi det gir en mer systematisk og forhåpentligvis ryddig framstilling som det er greit å orientere seg i som leser.

7.2 Presentasjon av data

Først omtaler jeg kort barnehagetida som en forløper til skolen, deretter sorterer jeg materialet i barneskoletid: overgang til og opplevd tilhørighet i fellesskapet; ungdomstid: overgang og opplevd tilhørighet i fellesskapet og videregåendetid: overgang og opplevd tilhørighet i fellesskapet. Til slutt presenterer jeg materiale som jeg mener kan knyttes opp mot begrepene annerledeshet, sårbarhet og likeverd.

Barnehagetida og i stor grad barneskoletida er for alle tre preget av at man ikke trenger å gjøre noen valg. Det bare er sånn. Alle tre elevene har gått i ordinær barnehage med jevnaldrende. En annen fellesnevner er at alle også i storparten av barnehage- og barneskoletida si har bodd på et lite sted. En av elevene flyttet riktig nok i løpet av barneskoletida, men det kommer jeg tilbake til. Det har ikke vært mange valgmuligheter mellom forskjellige barnehager eller skoler. På en måte er de prisgitt de premissene som legges av nærskolen i hjemkommunen, men på en annen måte kan man tenke at fraværet av valgmulighet gir mer ro rundt skolegangen. Man har ikke stilt noen spørsmål rundt dette. Det har vært naturlig:

...men da han begynte på skolen, så var det liksom, da var det helt naturlig at han skulle gå på nærskolen.

Vi gikk ikke inngående inn på hvordan opplegget hadde vært i barnehagen, men alle tre hadde opplevd barnehagetida som positiv. Når det gjelder rammer for barneskoletida, så hadde elev C sin skolegang i sju år på samme skole, elev E hadde gått på 1-10 skole, og elev D hadde flyttet i løpet av sin barneskoletid. Jeg kommer tilbake til dette i den videre gjennomgangen av intervjuene. Ungdomsskolen er også en del av grunnskoletida. Barne- og ungdomsskolen er like i at elevene i den alderen er underlagt skoleplikt og enhetsskolen har stått sterkt som et bærende prinsipp i norsk utdanningspolitikk (Wendelborg i Tøssebro & Wendelborg, 2014). Det var derfor naturlig å sortere grunnskoletida som et hovedtema. Videregående skole er i prinsippet bygget på muligheter til å ta egne valg om videre utdanning, og gir derfor andre utfordringer og problemstillinger.

7.3 Det første møtet med skolesystemet

- Overgang til og i barneskolen

Hun ble ikke en som kom ubeleilig...

En overgang i et skoleløp kan være naturlig overgang mellom skoleslag, fra barnehage til barneskole, fra barneskole til ungdomsskole og deretter til videregående. I tillegg var det altså en av elevene som flyttet i løpet av sitt barneskoleløp. Det som kjennetegnet overgangene som

mine intervjupersoner beskrev, var at jo lenger ut i skoleløpet de kom, jo flere valgmuligheter ble det og flere avgjørelser måtte tas. Og så er det selvfølgelig et spørsmål hvor reelle de valgmulighetene var. Det kommer jeg tilbake til. Fra barnehagen til barneskolen var det som nevnt egentlig ikke noen spørsmål rundt hvilken skole barnet skulle gå på for noen av intervjupersonene. Nærskolen var det eneste alternativet og det sies heller ikke noe om at hjelpeapparatet rådet dem til noen annet. Mor til elev C beskriver:

...sånn at jeg tror egentlig ikke at det var et alternativ, eller at vi tenkte at det skulle være noe alternativ da hun gikk over i barneskolen. For det var jo et poeng å ha henne på skolen i nærmiljøet. Hvor bevisste vi var, det vet jeg ikke, men vi tenkte i hvert fall at det ikke var noe alternativ. Jeg tror ikke vi vurderte det da, ikke på det tidspunktet. Det hadde kan hende vært annerledes hvis vi hadde bodd i en by og det hadde vært mer spørsmål om hvilken skolen du skulle velge.

By og land nevnes som en mulig faktor her når det gjelder valgmuligheter. Dette støttes også i Tøssebro og Wendelborg (2014). Jo større kommune, jo mer sannsynlig er det at du får et spesialtilbud ved skolestart. Det som er interessant i denne sammenhengen er at elev C i løpet av barneskolen flyttet til en by med potensielt flere valgmuligheter. Det var både privatskoler og flere offentlige skoler og derfor en reell mulighet til fritt skolevalg. Hvilke faktorer ble viktige for dem da de fikk alle disse valgene? Mor fortalte at de reiste rundt og undersøkte flere alternativer, men ble blant annet møtt med at det var fysisk vanskelig på noen av skolene fordi de ikke var tilpasset rullestolbrukere.

...så vi tok en runde og var først på en privatskole, tror jeg, som egentlig avviste oss litt... Huset i seg sjøl var veldig ugreit i forhold til rullestolbrukere, så de frarådet oss nærmest å... de skulle få det til, men det hørt vanskelig ut...

Det utslagsgivende for dem var møtet med rektor på en av de offentlige skolene:

Vi hadde en veldig fin samtale med rektor, dette var vel kanskje i begynnelsen av januar, tror jeg at vi var der, og så sier rektor: «Hvis dere bestemmer dere for at dere vil bo i nærheten her og ha C på denne skolen, så vær så snill å varsle meg ganske tidlig, for jeg vet hvilken klasse hun skal inn, jeg vet hvilken klasse som passer for henne.» Og det var egentlig veldig utslagsgivende for oss, for da skjønnte vi at hun hadde på en måte «catcha» hva vi trengte for barnet vårt. Hun ble ikke en som kom litt ubeleilig.

«Hun ble ikke en som kom litt ubeleilig.» Elever med behov for ekstra tilrettelegging når det gjelder både mannskap og fysiske forhold, krever en del ressurser. Foreldrene hadde også gjort erfaringer på at barnet deres kom litt «ubeleilig.» Det å bli møtt med at skolen skal nok få det til, men det blir vanskelig, kontra «varsle meg tidlig, for jeg vet hvilken klasse som passer for henne,» utgjorde en stor forskjell for disse foreldrene.

Den inkluderingstankegangen...

Elev D hadde etter en flytting egentlig tilhørighet til en ny skolekrets, men foreldrene søkte henne inn på skolen som hørte til barnehagen hun hadde gått i. Dette opplevde de som det tryggeste valget, men mor hadde likevel noen tanker rundt denne overgangen:

I: Hvis vi kan spole lite grann tilbake nå, husker du hvilke tanker du hadde om skolegangen til D da hun skulle begynne på skolen?

Mor: Mm, jeg husker at jeg grudde meg egentlig, vi hadde flytta, men søkte om at hun skulle få fortsette på samme skole i og med at hun kjente barna hun hadde gått sammen med og en del av de voksne assistentene også. Men det var nå dette med denne spenningen med, ja, hvor mye får hun være med i timene og slike ting, ja, hvordan opplegget blir.

Etablerte relasjoner er viktig og gir en slags trygghet i overgangen, men vi ser også at det er knyttet spenning til organisering og «hvor mye får hun være med i timene.»

For elev E var det ikke noe annet alternativ enn å fortsette på skolen sammen med de han hadde gått i barnehagen med. Mor beskriver det på denne måten:

Mor: At han skulle gå på skole der, det var aldri noe spørsmål om annet, for jeg følte vel at den inkluderingstanken var større da enn han er nå...

Dette utsagnet måtte forfølges litt:

I: Ja, men det er interessant at du sa det, for tenker du da generelt i samfunnet når det gjelder elever med spesielle behov, eller tenker du mer på alder, at det har blitt mindre og mindre...

Mor: Etter hvert som han ble eldre, ja.

Denne erfaringen ble tydeliggjort mer og mer underveis i intervjuet. Mor satte altså tidlig et navn på det: «den inkluderingstankegangen».

7.4 Opplevd tilhørighet i fellesskapet- grunnskolen

- Organisering og tilpasning

Organisering og tilpasning er verktøyene som legger grunnlaget for grad av inkludering i skolehverdagen for alle elevene. Intervjupersonene beskrev sammenlignbare skolehverdager der elevene tilhørte en klasse med en kontaktlærer og assistenter. I tillegg er det gjerne, i større eller mindre grad, tilknyttet en lærer med ansvar for det spesialpedagogiske. Selv om de tilhørte en klasse, hadde alle tre elevene også tilgang på et rom der de kunne trekke seg tilbake sammen med personale og trene på spesifikke ting. Hvordan organiseringen fungerte, var det imidlertid varierte oppfatninger og erfaringer rundt og man kan kanskje si at noe av dette handler om ulike forventninger. Mor til elev D beskrev tanker rundt dette:

Det er klart at etter hvert som det ble mer og mer fag, vanskeligere og vanskeligere fag, så ble hun selvfølgelig mer med sitt eget opplegg, men de var fryktelig flinke med det.

Hun fortalte videre at skolen hadde lagt til rette for at det var med 2-3 elever fra klassa når hun skulle ha svømming eller spesifikk trening, samt matlaging. I tillegg så hadde barnet hennes vært med de andre inn i klassefellesskapet når hun kunne. Hun beskrev imidlertid at det ble mindre og mindre av det etter som de ble eldre, men var klar og tydelig på ett punkt:

Det er ikke naturlig å tenke at de kan være med på alt, for det vil de ikke trives med heller, for det å sitte i ei klasse og bli bombardert med noe du ikke forstår, det er meningsløst.

Hun bruker pronomenet «de» og selv om hun ikke definerte det, tolker jeg det som om at hun går ut av det spesifikke for sitt barn og kommer med en generell kommentar som gjelder elever i samme type situasjon som hennes barn. På en måte tar hun elevens perspektiv og sier noe om at det kanskje ikke er riktig heller å være i klassen til enhver tid for den eleven som har såpass store særskilte behov. Frasen: «...bli bombardert med noe du ikke forstår» kan vi trekke videre til begrepet mestringsfølelse, herunder mestre det å være i et klasserom med mange jevnaldrende. Hva krever det av ferdigheter hos den sårbare eleven? På spørsmål om hun mener hennes barn hadde tilhørighet i fellesskapet, svarte hun et tydelig ja. Hun følte at hun hadde vært en del av klassa. Hun beskriver en skolehverdag der hun oppfatter at alle som har jobbet med hennes barn har prøvd å strekke seg hele tiden for at hun skulle få være med på det hun kunne.

Mor til elev E forteller om en lignende skolehverdag for sitt barn der E var mye sammen med klassen sin de første årene. Etter hvert som han ble eldre, ble han imidlertid tatt mer ut av klasserommet og mor beskriver det som naturlig fordi han måtte øve på sine spesifikke ting, spesielt med tanke på hjelpemidler og måtte derfor få ro til å konsentrere seg. Skolen løste det ved å bygge et grupperom i tilknytning til klasserommet med vindu inn mot klasserommet. Dette skulle sikre kontakten med klasserommet også når han ikke deltok i timene. Var det noe som foregikk som var verdt å delta på, kunne de ta seg en tur inn. Dette var fysiske tilpasninger som ble gjort for at eleven skulle kunne delta mest mulig.

...men han hadde jo mye data på rommet for seg sjøl... (spesifikk undervisning i hht. IOP, forf.anm.), og det krever litt konsentrasjon og han ble fort veldig ukonsentrert av å være sammen med andre, da.

Et rom i kjelleren, eller en del av fellesskapet...

Selv om det legges til rette og man klarer å holde eleven i klasserommet, så sant det er et mål i seg sjøl, de første årene i skolen, så har intervjupersonene altså en del samklang i sine fortellinger når det gjelder utover i barneskoleløpet. Mor til elev E utdyper:

Jo eldre de ble, jo mere ble han vel kanskje trukket ut av klasserommet, ja i og med at han hang veldig etter, ikke sant... han klarer jo ikke å følge det løpet, og ikke fordi E er psykisk utviklingshemmet og sånn, men han henger jo etter motorisk sånn at det tar jo mye lengre tid å lære ting.

Den første barneskolen til elev C hadde stelt i stand et rom i kjelleren der mor oppfattet at han var det meste av skoletida si. I og med at eleven byttet skole underveis, fikk hun et sammenligningsgrunnlag og sier det slik:

Den gamle skolen lagde et rom nede i kjelleren og der var hun nesten hele tida, hun og læreren som jobba med henne, så det var nok med på liksom at hun deltok lite i den felles klasseromssituasjonen, mens da hun kom på den nye skolen, så hadde hun et lite rom i tilknytning til klasserommet. Så om hun var ute noen timer, så deltok hun i veldig mange timer.

Avstand til klasserommet er en faktor som ser ut til å styre tilgjengeligheten til klasseromsfellesskapet. Det er på det rene at ingen av de tre elevene har hatt hele sin grunnskoleundervisning i et klasseromsfellesskap. Mor til elev D og elev E har opplevd at barnet deres har hatt tilhørighet til klassen, selv med en del eget opplegg ute på eget rom, mens mor til elev C har to ulike sett med erfaringer der fysisk avstand til klasserommet, selvfølgelig i samspill med de andre kategoriene, har spilt en viktig rolle når det gjelder opplevd tilhørighet.

Å legge til rette, eller å ikke legge til rette...

Selv om rammene og organiseringen rundt skolegangen for de tre elevene var relativt like, var det stor variasjon i hvordan intervjupersonene opplevde at skolen tilpasset skolehverdagen for sitt barn. Mor til elev D følte at barnet hennes ble ivaretatt og at de som jobbet med henne strakk seg langt for å gi et best mulig tilbud. Hun fortalte om skidager der det ble skaffet til veie hundespann og pulk for at D skulle kunne delta på sine premisser og det ble gjort tilpasninger ellers i skolehverdagen.

Mor: ...de har liksom prøvd å strekke seg hele tiden for at hun skal få være med på det hun kan.

I: vil du si at D har hatt tilhørighet i fellesskapet?

Mor: Ja,

I: i det store fellesskapet, eller at hun, har du følt at han liksom har vært en del av klassa, eller at hun, ja, har vært litt utenfor, men...

Mor: Nei, jeg føler egentlig at hun har vært en del av klassa.

Dette står i kontrast til mor til elev C som har en annen historie. Hun forteller om ei barnehagetid som har vært fin der de ikke har opplevd at barnet deres har vært utestengt fra noe, men at dette endret seg på den første barneskolen. De opplevde at barnet ikke ble invitert

til bursdager på fritida og at skolen glemte å varsle om fellesarrangementer på kveldstid på skolen.

De glemte å varsle oss om at de skulle ha lesevake, og C var den eneste som satt i salen og så på at de andre hadde juleavslutning på scena... Det var en del historier som ikke var bra.

Disse opplevelsene gjør at de stiller seg spørsmål rundt hvilke holdninger skolen og foreldrene har. Hun forteller om denne juleavslutninga for klassen der hennes barn sitter i salen, mens medelevene er på scenen:

Jeg tror faktisk at det var den juleavslutningen da hun satt i salen og de andre var oppå scena, da skjønte jeg at dette her, det er så langt unna sånn vi ønsker at hun skal være inkludert. Til helst spilte de et stykke, det husker jeg, de spilte et stykke om en gutt som var utenfor, og det klarer de å gjøre mens det sitter ei jente i salen. Så jeg vet ikke helt hvor de hadde tankene sine hen, altså, men, men, sånn var det i hvert fall...

Denne mora opplever ikke at skolen strekker seg og legger til rette slik som mor til elev D. Alle disse negative erfaringene med skolen gjør at de etter hvert bestemmer seg for å flytte for om mulig å skaffe barnet sitt et bedre tilbud. Det siste hun forteller om fra denne skolen er avslutningsturen på våren dette skoleåret:

Det siste de skulle gjøre det skoleåret, det var å ha en skoletur. Og den la de til en topp, en topp! Det var vel omtrent den eneste plassen i mils omkrets som C ikke kunne komme med sin tilpassede rullestol. Og så ringte jeg til henne som var læreren hennes, egentlig ei veldig klok og flink dame, og så sa jeg: «Dette synes jeg er litt rart, for dere kunne vel kanskje klart å legge det til en plass som C kunne vært med? Det er den siste turen hun skal være med.» Da spurte hun meg: «Mener du vi skal bryte en årelang tradisjon med å ha avslutninga på den toppen for de andre elevene? Mener du at de skal gjøre noe annet?» Ja, kanskje, tenkte jeg da, men i og med at hun spurte, så skjønte jo jeg at det var et dumt spørsmål, tenkte jeg, eller jeg sa det ikke, da så, men det var rart...

I følge mor blir hun her møtt med et retorisk spørsmål der ansvaret for denne turen på en måte blir skjøvet over på henne. Hun tolket det som at «vil du virkelig de andre barna så vondt at...» Sett utenfra kan det synes som at hensynet til de andre elevene går foran den ene, men det kan også tolkes som at skolens tradisjoner står så sterkt at enkeltelevers behov for tilpasninger og rett til tilhørighet i et fellesskap undermineres.

Personer og relasjoner

Alle tre intervjupersonene nevner enkeltpersoner som har vært viktige for dem i barnehagen og barneskolen og relasjonene fra barnehagen fortsetter gjerne inn i barneskolen og er også en grunn til at man velger nærskolen:

Hun hadde jo kamerater med seg i fra barnehagen...

Mor til elev E beskrev det slik:

... han var ikke noe sånn fremmed eller skummel eller noe sånn fordi han hadde gått i barnehagen fra han var liten.

I noen tilfeller blir også de voksne som har jobbet med barnet med over i skolen. Mye av grunnen til at elev D søkte om å fortsette på skolen som barnehagen barnet gikk i soknet til, var nettopp at D skulle få gå på samme skole som de andre hun kjente i barnehagen.

Vi søkte om at hun skulle få fortsette, i og med at hun kjente barna hun hadde gått sammen med og del av de voksne assistentene jobbet litt begge plasser.

Elevene har hatt ulike typer opplegg i barneskolen, men alle tre har stort sett hatt en til en oppfølging. De har vært en del av en klasse med kontaktlærer i den ordinære skolen. I tillegg har det i varierende grad vært tilknyttet lærere med rolle som spesialpedagog og assistenter med ulik grad av utdanning, fra faglærte assistenter til ufaglærte. Mor til elev D beskriver at hennes barn hadde assistenter med seg hele tiden. Hun viser også en innsikt i at det kunne være tungt å jobbe med hennes barn og sier:

Hun er tung å jobbe på, både fysisk og det at hun må, ja egentlig psykisk også, fordi du må være så på hele tiden for å få henne med deg... så hun har hatt helt forskjellige, kanskje to-tre forskjellige i løpet av en dag, men det har jo vært de samme som hun har hatt stort sett opp gjennom alle årene.

For elev C ble det med skolebyttet nye personer å forholde seg til, men mor beskriver møtet med den nye skolen slik:

Den foreldregruppa som hadde elever i klassen C skulle inn i, de ringte oss og lurte på om vi hadde lyst til å være med på skoleavslutning det året, fordi de tenkte at det var mye lettere for C å møte opp igjen til høsten når hun hadde møtt disse ungene først...

Hun fortalte videre at noen av de nye klassekameratene besøkte dem den sommeren slik at vennskap var i gang nesten før hun hadde begynt på den nye skolen. Videre beskriver hun lærerne:

Det var et sånt trekløver med lærere der, med kontaktlærer, faglærer og så hadde de med seg spes. ped lærer. Og det var helt magiske år, altså! Det var liksom en sammensetning av lærere som var helt, de utfylte hverandre, for du hadde liksom en kontaktlærer som hadde det store fine blikket og visste og plasserte noen brikker, og så hadde du faglærer som var den som egentlig alltid hadde et blick på C sånn at hun var med på et vis. Han gjorde ikke noe stort nummer ut av det, men han fikk henne alltid med. Og så hadde du spes. ped lærer som var helt gull, altså, det var en fantastisk trio!

I tillegg beskriver hun at ungene i klassa var veldig inkluderende og virket til å ha fått det inn med «morsmjølka.» Elev C og familien opplever altså en stor kontrast til den tidligere skolen, kanskje spesielt når det gjelder hvordan de blir møtt av enkeltpersoner i skolesystemet. Mor beskriver disse siste årene på barneskolen som C sin «glanstid.» Det ble derfor også viktig å sikre at C hadde med seg en kjerne av elever rundt seg i overgangen til ungdomsskolen.

7.5 Ungdomstid

- Overgang til ungdomsskolen

Hva gjør vi nå, da?

I løpet av de siste årene på barneskolen, begynner arbeidet med å sikre en overgang til ungdomsskolen. For elev D og C var det nærskolen som gjaldt og det var naturlige etablerte samarbeid mellom barne- og ungdomsskole etter som man hvert år avga og tok imot elever til og fra de samme skolene. Overgangen beskrives likevel som vanskelig av mor til elev C. Det har etter hvert vært ei fin tid i barneskolen etter flyttinga, og så kommer en ny overgang og hun beskriver en stor sorg over å skulle forlate noe som har fungert så godt. Hun beskriver tankene de hadde akkurat i overgangen:

En ting er at du har det vanskelig i en periode, men når du så har det veldig bra, og så skal du over på noe som er kjempeskummelt... Det var som et stort, svart hull foran meg... så vi begynte å tenke: hva gjør vi nå da?

Igjen blir enkeltpersoner framhevet som viktige i overgangsprosessen. Det er ikke hjelpeapparatet som framheves, men enkeltpersoner fra skolehverdagen til eleven. Og hun beskriver hvordan skolen også gir elev C en ressursoppgave i forhold til en av sine medelever. En anerkjennelse av at man kan være en ressurs for og til betydning for andre:

Vi hadde jo kontaktlærer som jobba veldig mye med overgangen. C trengte jo for så vidt ikke sånn veldig, hun har jo ikke noe sånn type autisme eller sånn som gjør at det er vanskelig for henne. Hun er jo lettvinnt av seg. Men det var ei jente der som hun gikk sammen med på barneskolen som hadde mye større utfordringer med overganger, så C ble med opp noen besøk som støtte for henne.

På denne måten fikk C en ressursrolle for en annen elev, samtidig som overgangen ble forberedt også for henne.

For mor til elev D opplevdes ikke denne overgangen som vanskelig. Dette var en kombinert barne- og ungdomsskole, og kontinuiteten ble ivaretatt både fysisk, i og med at det var samme lokasjon, og når det gjaldt relasjoner. Personer som hadde jobbet med eleven i barneskolen, ble med over til ungdomsskolen. Mor uttrykker at hun har vært fornøyd og hun sier noe om deres forventninger som foreldre:

Det viktigste for oss hele tiden det har vært at D har det bra, at hun trives. Ikke det at hun skal presses inn i ei form som ikke er henne, bare fordi at vi skal trumfe igjennom at hun skal være med for enhver pris.

Skolen er forpliktet til, men...

Mor til elev E beskriver en situasjon der de så på flere alternativer og ble møtt på ulikt vis da de undersøkte hva som ville være beste løsning. I motsetning til prosessen for elev C der avgiverskole var aktiv i overgangen, følte foreldrene at de stod alene. Om man setter det litt på spissen, så opplevde de å gå kanossagang mellom flere skoler. Nærskolen ga beskjed om at de ikke hadde lærerkapasitet til å ta imot eleven. De flyttet og den nye nærskolen sa at de heller ikke hadde kapasitet til å ta imot eleven:

Rektor var veldig sånn tydelig på det at de dessverre ikke kunne lage et tilbud til E og han mente også at han kunne bli ensom fordi han var aleine rullestolbruker.

I: Hva tenkte dere da?

Vi tenkte at det var greit, vi tenkte liksom at det var greit nok å være ærlig på det, altså vil du ikke, så vil du ikke...

Et tredje alternativ med privatskole ble prøvd, men der fikk de beskjed om at de ikke hadde tilrettelagt for rullestolbrukere. Dette møtet står i sterk kontrast til møtet foreldrene til elev C hadde med rektor på den nye barneskolen da de flyttet. Anerkjennelsen man opplever eller ikke opplever har betydning for det valget man tar. På spørsmål om hjelpeapparatets rolle i saken, fortalte mor til elev E at PPT hadde formidlet at nærskolen var *forpliktet* til å lage et skoletilbud for E.

Jeg mener å tro at de (PPT) sa til meg at skolen egentlig var forpliktet til å lage et skoletilbud for E... jeg tror ikke de mente verken det ene eller det andre sånn, men jeg tror de mente det sånn at hvis vi ville at E skulle gå på den ungdomsskolen, så var de forpliktet til å lage et opplegg.

Ordet *forpliktet* var et ord som gikk igjen hos alle tre intervjupersonene da vi snakket om overganger. Det var gjerne PPT som formidlet dette med forpliktelsen skolene hadde til å lage et tilpasset tilbud, men ingen av foreldrene valgte å ta den ballen videre dersom skolen i utgangspunktet var negativ. Jeg kommer tilbake til bruken av dette ordet «forpliktet» under overgang til videregående. I elev E sitt tilfelle endte det med at elevplass ble kjøpt i et spesialtilbud på en ungdomsskole i nabokommunen. Det er likevel verdt å merke seg at dette ikke var førstevalget til familien. De ønsket primært nærskolen.

7.6 Opplevd tilhørighet i fellesskapet- ungdomsskolen

- Organisering og tilpasning

Organiseringen i barnehage- og barneskoletida har for alle tre elevene handlet om å være tilknyttet ei klasse, i større eller mindre grad, og de har alle tre gått på nærskolen. På

ungdomsskolen endret dette seg. To av elevene fortsatte på ungdomsskolen i sitt nærmiljø, mens elev E altså ble søkt inn på og hadde sin skolegang i nabokommunens spesialpedagogiske avdeling som de hadde bygget opp på en av ungdomsskolene. Mor beskriver:

Han var ikke i klasse, det var en egen avdeling. Jeg tror han var litt i klasserom i naturfag, kanskje, men det var veldig lite det, altså. Han var stort sett inne på den avdelingen.

Dette kan vi kanskje karakterisere som det første skrittet på veien ut av jevnaldermiljøet som beskrives i undersøkelsen *Oppvekst med funksjonshemming* (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Dette var et veiskille for denne eleven, og det var interessant å høre med mor hva eleven sjøl hadde gitt uttrykk for i denne sammenhengen:

I: Eleven har hatt klassetilhørighet på barneskolen og kommer nå til en egen avdeling på ungdomsskolen. Husker du noe om hva han tenkte om det?

Mor: Ja, altså, han ville jo gjerne være sammen med friske, da, ja om ikke hele tiden, så ville han være med dem en del. Han er veldig klar på det, at han ikke vil være på en plass hvor det ikke er friske ungdommer i tillegg.

Ellers var denne eleven veldig avhengig av tekniske hjelpemidler for å kommunisere, og mor var skuffet over at de ikke hadde lært seg utstyret godt nok før han begynte på ungdomsskolen. Det ble også et bytte av system som hun mente forsinket utviklingen til hennes barn.

To av elevene fortsatte skolegangen sin i nærskolen også på ungdomstrinnet og intervjupersonene beskriver en noenlunde lik hverdag som i barneskolen med tilpasninger slik at man både deltar i fellesskapet og jobber individuelt med mål i individuell opplæringsplan. De nevner ikke noe spesielt rundt dette og det virker som at skolen møter deres forventninger når det gjelder tilpasninger og organisering. Mor til elev C er opptatt av personer og relasjoner og ser på det som viktig faktor for suksess eller ikke.

Personer og relasjoner

På ungdomsskolen blir gjerne relasjoner til medelever enda viktigere enn før. Vi snakket om hvordan intervjupersonene hadde opplevd at skolene la til rette for det. Mor til elev E snakket om at skolen la til rette for noe sosialt samvær:

Mor:... men de var jo ute i det der auditoriet, liksom, og sosialiserte seg, det var de.

I: hvordan foregikk den sosialiseringen?

Mor: Nei, de gikk da inn i kantina da det var mat og så var det i friminutt, så var de vel ute, og så tror jeg at, ja det stemmer, avdelingen inviterte inn en elev for å bli kjent med E slik at han

kunne henge med dem i friminuttet, da, men han hadde jo alltid med seg assistent, da, han var ikke der aleine, det ble aldri noe sånn der tett forhold til en eller to som kunne dra han med seg, det var det ikke i det hele tatt. Og det overrasker meg egentlig, for alltid på sånne skoler så er det som oftest en eller to, eller jenter som er noe sånn hjelpepleier eller sykepleier, eller liksom sånn, som engasjerer seg, da, men det var det ikke her.

Her oppleves nærværet av en assistent som et hinder for nærhet mellom den sårbare eleven og medelever. Dette står i kontrast til det mor til elev C kunne berette om ungdomsskolen. Der var assistenten en ung person som mor beskriver som et sosialt bindeledd mellom C og de andre elevene. Assistenten opplevdes som kul og var en som trakk ungdommer til et fellesskap rundt C.

Ja, ja han var en fyr som egentlig alle ungdommene identifiserte seg med og syntes var kul, så da ble liksom C dratt inn i det rundt han, og han var en veldig fin gutt også da, som var et fint forbilde for dem. Eeh, og så langt tenker jeg at, eller, jeg har jo alltid tenkt på om det hadde vært lettere for C å være i en spesial, skreddersydd hverdag opp i gjennom, men jeg tror ikke det. For henne så har det vært riktig å være sammen med de andre ungdommene.

Assistenten ble også et bindeledd til hjemmet og kunne fortelle om dagen til foreldrene. Mor til C framhevet betydningen av å ha en person å forholde seg til. De opplevde med dette trygghet og kontinuitet.

For elev D er ungdomsskolen preget av at hun er omgitt av de samme personene som på barneskolen. Skolen var en 1-10 skole og elevene og delvis også de voksne fulgte hverandre i hele skoleløpet. Mor var fornøyd med det og uttaler:

Hun har hatt to til tre helt fantastiske assistenter, det har hun, de har gjort alt for henne, føler jeg.

På spørsmål om hun kunne huske en situasjon eller episode der hun kjente på at barnet hennes var en del av fellesskapet, nevnte hun avslutningen på ungdomsskolen:

... for da hadde vi en slik festkveld, selvsagt, guttene hadde dress og jentene hadde bunad og det var servering og underholdning, og ja, og så var det noen taler og slik og da var det vel klassekontakten, faktisk mor til ei i klassa til D som mens hun holdt tale henvendte seg til D og sa det at: «Og du, D, sa hun, du har lært våre elever, eller alle i klassa, mye mer enn det du har lært av dem!» Og da ble jeg slik, åh- så det er egentlig det jeg husker best, ja.

I likhet med mor til elev C, som understreket hvor viktig det var med positive holdninger i foreldregruppa, nevner mor til elev D også det her. Det blir en anerkjennelse av at barnet hører til i gruppa.

7.7 Et vanskelig valg

- Overgang til videregående skole

Der overgangen til ungdomsskolen for to av elevene ikke var komplisert med tanke på valg, blir det nå likt for alle tre i overgangen til videregående. Valgmulighet kommer inn som en faktor. For elev D er det ikke valg så mye på skole, men på hvilken linje han skal søkes inn på. Her forteller mor at PPT var aktivt inne i overgangsprosessen:

Altså de fleste blir jo satt på ei type, --- ikke studiespesialisering i hvert fall, de fleste søker seg jo ikke inn der etter som jeg har skjønt, da, men vi ble vel egentlig, det ble vel egentlig mer eller mindre, ikke bestemt da, men vi hadde jo ikke peiling uansett, og hun kom jo uansett til å få sitt eget opplegg, men hun er en del av studie klasse, det er hun, det var egentlig en som jeg tror han er ansatt i PPT, jeg tror han reiser rundt på videregående skole, så han har hele området, tror jeg.

Så det var egentlig han som på en måte anbefalte oss å søke henne inn på studiespesialisering slik at de også skulle få ei slags utfordring da, for det var alltid disse her eeh, ja, jeg vet ikke hva de heter disse linjene, men altså type mek og tipp og som hele tiden fikk disse spesielle.

De fulgte PPT sitt råd og søkte elevene inn på studiespesialisering. Hun sier noe om «de fleste», med det mente hun de fleste med samme type behov for tilrettelegging som hennes barn. I dette området er det slik at de fleste med spesialpedagogiske behov blir søkt inn på yrkesfaglinjer, men PPT- rådgiveren ønsket altså, ifølge mor, å gi studiespesialisering en «utfordring». Det kunne vært interessant å utforske hva denne rådgiveren mener med det, men i det kan ligge erfaringer på at alle elever med spesialpedagogiske behov skal velge yrkesfag, mens man kanskje opplever at studiespesialisering ikke har hatt tradisjon for å legge til rette for disse elevene. Uansett begrunnelse, så ga mor uttrykk for at ting i større eller mindre grad ble bestemt for dem. Hun sa også noe om at det kanskje kan være vanskelig for forelder å vite hva som er best: «...vi hadde jo ikke peiling uansett.» Man er prisgitt rådgivere og ikke minst skolens evne til å finne løsninger for eleven.

For de to andre elevene bestod første del av overgangsprosessen i å finne ut hvilken skole man skulle søke seg inn på. For elev E var det i hovedsak tre alternativer. Det ene var en skole med spesialpedagogisk avdeling (skole Vika). Det andre var en videregående skole med både studiespesialisering og yrkesfag (skole Åsen), men med uttalt liten erfaring i å ta imot elever med større spesialpedagogiske behov. Det tredje alternativet var det man kan definere som en spesialskole (skole Berg). Hvor reelle var valgmulighetene?

Alternativene var Vika, Berg, eller Åsen også da, der kunne han være med oppfølging, altså med et opplegg der, men der igjen så kommer dette at der hadde de egentlig ikke gjort så mye

med, og det var liksom ingen som gikk på Åsen og sånn, så, og da ble det igjen at da ble E aleine, og det hadde jeg ikke lyst til, at han skulle være aleine, så...

De var ikke i kontakt med Åsen direkte, men fikk råd fra ungdomsskolen og PPT om å vurdere Vika. Møtet med Vika var ikke positivt slik mor beskriver:

Da vi fikk omvisning på Vika , så ble vi møtt på en veldig sånn,-- negativ måte. Jeg fikk liksom inntrykket av at de egentlig ikke hadde lyst til at E skulle begynne der. Han var rett og slett litt for mye utfordring... hehe, ja...

Igjen ser vi at dette første møtet med skolen blir utslagsgivende for valget de tar. De ender med å velge spesialskolen Berg fordi:

..., og de var veldig godt forberedt og de liksom bretta opp skjorteermene og liksom «her skal vi lage et fint opplegg for E. Men de sa jo at dette var en spesialskole og det var ingen friske barn som gikk der, men at de skulle prøve å lage et opplegg til han og fikk eget rom og sånn, så da valgte vi Berg.

Også i denne overgangen gir mor uttrykk for at de står aleine. PPT nevnes, men til siste slutt står de alene i avgjørelsen. Igjen ser vi at førsteinntrykket og måten man blir møtt på, er avgjørende for foreldrenes valg. Sårbarheten i overgangen gjør at man legger stor vekt på det første møtet.

«De plikta jo å legge til rette...»

Elev D har i hele sin grunnskolegang vært en del av den ordinære skolen. I overgangen til videregående heller de etter hvert mot et mer adskilt, tilrettelagt alternativ. Mors tilbakeblikk på denne prosessen viser hvor kompleks denne situasjonen kan oppleves. Rådgiver på ungdomsskolen informerte dem om hvilke ulike alternativer som fantes, og her var også valgene mellom stor skole med studiespesialisering og yrkesfag, og en noe mindre skole med spesialpedagogisk avdeling:

Mor:...og det var en prosess vi brukte mye tid og energi på, for det er klart at D hadde jo da hatt funksjonsfriske unge rundt seg hele livet sitt, og når valget ble som det ble, så tror jeg det er på grunn av at de elevene D rundt seg som var tettest på henne, de var veldig ressurssterke elever på hver sine måter. Vi så at de kom til å ville bruke mye tid på skole når de kom over på videregående... så at den rolla de hadde hatt i forhold til D i barne- og ungdomsskolen kanskje ville forandre seg litt, da. Og så er det jo noe med et ansvar å legge på en ungdom det også, at du liksom sender med en funksjonshemma elev inn i så viktige år for elevene.

I: Ble dere redde for at hun skulle bli alene der?

Mor: Mmm...

I: Var det liksom i det hele tatt lagt fram som noe alternativ for dere at skole studiespes. kunne være en løsning, eller?

Mor: Det var jo, altså de sa jo at hvis vi valgte å søke henne inn der, så plikta jo de på en måte å legge til rette for henne, men så spørs det hva som ligger i den tilrettelegginga, da...

Disse foreldrene møtte altså også ordet «plikter». Mor uttrykte at det ikke opplevdes som noe hyggelig ord: «...en plikt... det er jo noe du egentlig ikke har lyst til å gjøre.» Hun sammenlignet det med møtet med den barneskolerektoren som sa: «da vet jeg hvor hun skal inn hen». Mor mente dette var en helt annen inngang til et mulig samarbeid. I overgangsprosessen tenkte de også at det å komme i et miljø som ikke krevde så mye av henne, der hun ikke trengte å bruke så mye krefter fordi hun var den eneste som skilte seg ut, kunne være en god ting. Men som mor sier:

Jeg tror nok det er ingen valg i løpet av hele perioden med skole som jeg er så usikker på om ble riktig, som det med videregående.

7.8 Opplevd tilhørighet i felleskapet- videregående

- Organisering og tilpasning

Alle tre elevene begynte på videregående i ulike tilpassede ordninger. Elev C og D i en egen organisering på ordinær videregående, mens elev E i første omgang valgte en definert spesialskole. Elev D var tilknyttet en studiespesialiseringsklasse, men var aldri inne i den klassen. Skolen hadde ikke definert at de hadde en spesialpedagogisk avdeling, men mor beskrev at eleven ofte var sammen med andre elever med spesialpedagogiske behov i egne lokaler atskilt fra de ordinære elevene.

Hun har jo ikke vært en del av den klassa, det har hun ikke. Hun har sitt eget rom der hun har ting hun trener på, og så er det jo flere med spesielle behov som er en del sammen da, men det er ikke ei egen avdeling.

Elev C var tilknyttet en definert spesialpedagogisk avdeling som hadde egne lokaler i en ordinær videregående skole. Dette var et søkbart tilbud. Bemanningen var en til en, men det var mange bytter av personale som gjorde at C følte seg utrygg fordi det var krevende å gjøre seg forstått. Ofte ble det brukt vikarer og mor fortalte at C hadde kommet hjem en dag og fortalt at vaktmesteren hadde passet på henne den dagen.

Når du tenker på den store utfordringen hun har med kommunikasjon, så er det en litt sånn rar inngang at hun skal få, jeg tror på det verste så var det jo en seks- åtte stykkers som var på henne i løpet av ei uke. Så det var ganske krevende for henne.

I og med at dette var en egen avdeling, var de organisert på siden av det ordinære tilbudet i den videregående skolen. Mor skulle ønske at C i stedet for å bli plassert på en slik avdeling, hadde blitt sett på som en ressurs og f.eks. vært tilknyttet en helse- og oppvekstfagsklasse.

Hun opplevde at opprettholdelsen av systemet og den inndelingen de hadde på skolen ble viktigere enn det å se eleven.

Det var liksom: «Her er pakka dere får, og sånn er den.» Systemet var viktigere enn eleven på en måte.

Hun avsluttet intervjuet med en generell betraktning rundt det vi hadde snakka om:

... man må liksom ikke komme til et sånt sorteringssamfunn igjen, da synes jeg, som før i tida, at alle med en ørliten skavank blir plassert bort.

Barnehagenivå

Elev E var i første omgang på en spesialskole, mye på bakgrunn av at foreldrene hadde følt de ble møtt på en positiv måte. Etter hvert så de at tilbudet ikke var tilpasset E.

... og jeg så jo veldig fort at livet gikk for sakte der, ja.

Hun beskriver videre hvordan hun opplevde opplegget på denne skolen:

... vi kom inn på et rom hvor de satt og sang sånn «trollmor har lagt sine elleve små troll», sant, men så tenkte jeg, er det jeg som er på bærtur her, eller er det liksom, kanskje de kunne ha oppdatert det her sangrepertoaret sitt overfor de som satt der også, for jeg tror kanskje de hadde klart noe som var mer hippt enn dette. Jeg syntes de hadde lagt seg på et veldig barnslig barnehagenivå, rett og slett og jeg husker jeg grein, første skoledagen til E så grein jeg, hehe, jeg gikk ut og lurte på hva i alle verden jeg hadde gjort for noe.

Det ble en ny runde med skolebytte og de valgte til slutt spesialpedagogisk avdeling på en ordinær videregående skole.

Personer

Da vi snakket om videregående opplæring, ble ikke personfaktoren framhevet i like stor grad. Samtalene dreide seg mest om de tilrettelagte tilbudene slik de var organisert som egne, definerte enheter i to av tilfellene, mens elev D i praksis også hadde et atskilt tilbud, men i teorien tilhørte en klasse.

7.9 Annerledeshet, sårbarhet og likeverd

Annerledesheten og sårbarheten, har gitt seg til kjenne på ulike måter i mødrenes fortellinger. Ikke minst gjelder dette i møtet med representanter for det vi kan kalle systemet. Altså de ulike instansene som de har forholdt seg til i løpet av livet og hvordan disse møtene har skapt muligheter eller begrensninger. Jeg har her samlet en del av de erfaringene som jeg mener viser at annenledesheten og sårbarheten kommer til syne i intervjuene og hvordan mødre reflekterer rundt det. På mange måter kan man si at det å være foreldre til barn med ulike typer funksjonshemninger også innebærer å leve i en type annenledeshet. Man blir også sårbar i møtet med systemene fordi man står i en sterk følelsesmessig relasjon til sitt barn.

Annerledeshet kan være skummelt

Begrepet annerledes var et ord mor til elev E brukte da hun skildret hvordan hun tenkte at de andre barna oppfattet hennes barn i barneskolen. Hun mente at i og med at de kjente henne fra barnehagen, var det ikke noe «skummelt» med henne:

Skummelt er det jo ikke men det er jo noe med, annerledes, det at du er annerledes, da.

Elevene kjente barnet hennes og var vant til annerledesheten, men mor framhever her annerledesheten som en faktor som hun i første omgang beskriver som mulig «skummel.» Selv om hun henter seg inn igjen i sitatet over; «skummelt er det jo ikke», så har hun likevel lansert en idé om at annerledeshet kan oppleves som skummelt.

Annerledeshet kan ekskludere

Mor til elev C beskrev en situasjon på barneskolen der hun deltok på et foreldremøte:

Så var jeg på et foreldremøte der det var, eeh, alle foreldrene var jo representert, og læreren sier da, mens hun går gjennom skoleuka at «så har vi lagt turdagen til tirsdag, for da er NN på treningsopphold, så da går vi hvor vi vil» eller hun sa: «så gjør vi hva vi vil».

Dette er et eksempel på deltagelse eller ikke deltagelse i fellesskapet og kunne sånn sett hørt inn under *opplevd tilhørighet i fellesskapet*, men det er også en situasjon der funksjonshemmingen i seg selv blir fokusert på indirekte av skolen og sårbarheten kommer til syne. Det kan tolkes som at skolen synes det er godt når eleven er borte for da «gjør de som de vil.» Mor oppfatter det som et uttrykk for at den funksjonshemmede eleven begrenser dem i hverdagen.

Annerledeshet kan gjøre deg sårbar

En annen type sårbarhet ligger i det å være prisgitt hvilket personale skolen skaffer til veie.

Mor til elev E opplevde at skolen ansatte folk uten utdanning på hennes barn og kommenterer det slik:

Jeg syntes det liksom var feil å trekke inn ei godt voksen dame som hadde vokst fra ungene sine hjemme og som satt og var, selv om hun var snill og ville E alt vel, så er det jo noe med å ha gått på skolen og ha en lærerutdanning eller en vernepleierutdanning, det er jo derfor man går i skolen, for liksom å få kunnskap. Og den kunnskapen den hadde ikke hun. Nei, det savna jeg. Det husker jeg at jeg reagerte på.

Hun kommenterte etterpå at hun mente hennes barn også hadde krav på full lærerdekning slik som de andre barna. Hun mente også at E ble undervurdert og ikke stilt nok krav til. E hadde også gitt uttrykk for at han sjøl også ønsket å gå sammen med «friske» ungdommer på ungdomsskolen.

Mor: Jeg tror han, i og med at han kom fra en barneskole der han hadde vært en del av en klasse, så så han ikke på seg sjøl som funksjonshemmet i det hele tatt.

I: Nei?...

Mor: Det gjør han nok nå, men da gjorde han ikke det.

På barneskolen hadde altså ikke annerledesheten føltes like påtrengende, og mor mener faktisk at han ikke hadde sett på seg sjøl som funksjonshemmet i denne tida.

Mor til elev C reflekterer over annerledesheten som barnet hennes har levd i:

For jeg innbiller meg liksom at det må ha kosta C noen krefter å være den som skilte seg ut, men når jeg ser tilbake, så jeg tenker jeg at hun...hun har bare lært at det går an å være annerledes, tror jeg. Hun har sjelden sagt noe om det som «huff, mamma, alle andre sparker fotball.» Hun har bare godtatt sin skjebne på en helt spesiell måte. Hun stiller inn kompasset der hun står på en måte.

Hun mener at C, som etter hvert hadde positive opplevelser i den ordinære skolen, har godtatt det hun kaller «sin skjebne.» Hun legger også imidlertid vekt på at de som foreldre heller aldri har fokusert på det vonde. I tillegg kommer hun med noen tanker rundt hva det har hatt av betydning for medelevene til elev C. Spesielt i ungdomsskolen, mener hun, er elevene i en konkurransesituasjon med hverandre og venner av C har uttrykt at de kan være seg sjøl sammen med henne.

...disse årene der er ganske tøffe for mange, der de egentlig er i en konkurransesituasjon med hverandre ofte, da, på idrettsbanen og med karakterer og i forhold til utseende og alt, mens C, var bare en kompis, liksom, hun var ikke noe farlig for dem.

Dette står i kontrast til mor til elev E som på ungdomsskolen så at hennes barn ikke var en del av noe sosialt fellesskap med de ordinære elevene.

Å få lov til å være annerledes

Mor til elev D snakket også om dette å få lov til å være annerledes. Hun reflekterte over hva som hadde vært viktigst for dem i skolehverdagen til barnet:

Det viktigste for oss hele tiden, det har vært at D har det bra, at hun trives, ikke det at hun skal presses inn i ei form som ikke er henne, bare fordi vi skal trumpe igjennom at hun skal være med for enhver pris.... Bare hun har det bra og sjølsagt har noe å strekke seg etter hun også, men på sitt nivå, da.

Trivsel, mestring og trygghet var begreper hun rangerte høyt. Så lenge barnet hennes viste at hun trivdes, var hun fornøyd.

Å være annerledes fra de som er annerledes

Mor til elev C hadde snakket mye om det å være annerledes i et ordinært miljø. Da C kom på videregående, ble hun en del av en spesialpedagogisk avdeling der alle elevene hadde ulike behov og diagnoser.

... det er vanskelig for C å få noe kontakt med de øvrige elevene i teamet der, for de er så annerledes enn henne.

Hun kom videre med noen tanker rundt hvorfor det opplevdes at C var en del av fellesskapet på barne- og ungdomsskolen

Det er jo kanskje de mest ressurssterke ungdommene, de som klarte å se forbi alle de problemene som synes, da, de som så forbi og fant C inni der, og da skal du være litt klok, på en måte, for å finne det inni der.

Hun framhevet det faktum at for å være en ressurs for andre, må du kanskje være trygg i deg sjøl. Dette spenner litt bein på tanken de hadde i overgangen til videregående om at det var best for C å gå i et tilbud som var hundre prosent tilrettelagt, og at de var redd hun skulle bli en byrde for sine venner.

Om å bli undervurdert

Mor til elev E utdypet enda mer rundt det med kvalifisert personell:

Mor: Så han hadde jo ikke, sånn som andre unger har jo lærer hele tida, stort sett, men han hadde jo ikke det. Det reagerte jeg på.

I: gjorde du noe med det?

Mor: Tror vel jeg kommenterte det litt.

I: Du kunne tenke deg 100% lærerdekning?

Mor: Ja--- Jeg synes ofte at E ble litt undervurdert.

I: Kan du utdype det? Har du noen eksempler?

Mor: ...jeg synes jo at ungene har godt av å bli pressa litt også, liksom at det skal ikke bare være solskinn og (...) det er slitsomt å gå på skolen og det gjelder jo for alle, og jeg synes kanskje at han slapp litt billig unna noen ganger, at liksom: nei, nå er E sliten... at man heller, hvis man var kreativ, så kunne man heller gjøre det på en annen måte, da, ikke bare følge et mønster...

Vi fortsatte å snakke om dette emnet og kom etter hvert inn på mor sine ønsker for hvordan en skolehverdag for hennes barn burde vært:

Jeg tror jo fortsatt at E må ut av vanlig klasserom. At det å sitte i et vanlig klasserom sammen med andre, at det, at det ikke hadde vært nok. At han trenger sånn en til en, men jeg hadde nok ønska at han var mer i klasserom sammen med andre, og at de var med på å integrere han, at de fikk bli kjent med han sånn at han var en naturlig del av klassen. Og så ønsker jeg meg

gode folk som kan og som har idéer og som er kreative og som finner på andre måter å lære E ting på, og så skulle jeg ønske at det var en datamaskin som fungerte bedre, som var lettere for E å bruke sånn at det var et naturlig hjelpemiddel.

7.10 Oppsummering

Alle intervjupersonene hadde en ting til felles og det var en grunnleggende frykt for at barnet deres skulle bli ensom og alene i skolen. Dette har i stor grad preget valgene deres i løpet av årene. I tillegg ser vi at de utover i skoleløpet går fra å være foreldre til barn i et ordinært løp med tilknytning til ordinære klasser, til det å forholde seg til mer og mer spesialiserte opplæringsløp. Vi ser at de underveis må ta vanskelige valg på vegne av sine barn. Valgene preges av møter de har med mennesker i skole og hjelpeapparat og de opplever tidvis å gå en, for å sette det på spissen, kanossagang mellom skoler for å finne et passende tilbud til sine barn. Det er definitivt flere valgmuligheter, på papiret, men i realiteten ser det ut til at de styres mot de tilbudene som kommune og fylkeskommune har bygget opp og lagt til rette for. Inkludering, likeverd og tilpasning innenfor visse grenser, synes det som.

8 Drøfting av resultater

I dette kapittelet er målet å hente inn igjen problemstillingen og bruke data fra intervjuene sammen med det jeg har funnet av teori og forskning for å forsøke å gi et svar på spørsmålet jeg stiller:

En inkluderende skole- ingen grenser? Annerledesheten i møte med idealene om inkludering, likeverd og tilpasning- hvordan opplever foreldre til barn og unge med funksjonshemninger møtet mellom ideal og virkelighet?

Som jeg nevnte under presentasjon av data, har jeg holdt problemstillingen og forskningsspørsmålene mine langt framme i bevisstheten under hele prosessen. Det er nå på tide å komme tilbake til dem helt konkret og forskningsspørsmålene vil utgjøre strukturen i dette kapittelet, men jeg ser at det kanskje ikke er forskningsspørsmålene i seg selv som er relevante lenger. De ble et utgangspunkt, et punkt jeg satte passeren i, men det var sirkelen jeg trakk med passeren, i form av det som kom fram i intervjuene som er interessant. Det jeg oppdaget ved å bruke disse spørsmålene som et utgangspunkt. I dette kapittelet er derfor forskningsspørsmålene også et utgangspunkt og vil utgjøre strukturen, men jeg så for eksempel at det jeg hadde skilt ut som et eget spørsmål:

- **Opplever foreldrene at grad av inkludering avtar etter som barnet deres avanserer oppover i skolesystemet?**

Må behandles sammen med:

Hvorfor velger foreldre til funksjonshemmede barn i noen tilfeller et skoletilbud som virker segregert fra det ordinære tilbudet og hvilke verdier ligger til grunn for deres valg? (inkludering, likeverd og tilpasning, eller andre verdier?)

Opplever foreldrene at de har et reelt valg?

Dette med grad av inkludering og hvordan foreldrene opplever utviklingen oppover i skolesystemet, ble en naturlig del av første forskningsspørsmål som handler om hvordan foreldrene tenker i prosessen med å velge skoletilbud til sine barn, hvis man da har noe valg. Et viktig stikkord her ble overganger. Det er også derfor jeg begynner med det temaet i dette kapittelet. Andre hoveddel i dette kapittelet handler om selve tilbudet elevene fikk, som beskrevet av intervjupersonene og har sitt utgangspunkt i forskningsspørsmål nr. 2:

-Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonshemming at skolen legger til rette for deres barn i fellesskapet/ enhetsskolen?

Her vil fokuset være på det med opplevd tilhørighet og drøfting av de erfaringene intervjupersonene delte i intervjusamtalene.

Jeg vil se det jeg kaller funn fra intervjuene opp mot forskning og bakgrunnskunnskap jeg har presentert tidligere. Julia Kristevas tenkning og teorier om annerledeshet, sårbarhet og nærhetens demokrati ønsker jeg å bruke for å kunne reflektere over funnene i datamaterialet i en større humanistisk sammenheng. Med dette mener jeg at Kristeva, med sitt fokus på det hun kaller nyhumanismen, bidrar med et filosofisk perspektiv på materialet slik at *jeg* kanskje kan jobbe etter dette: «...for at det som ligger *til grunn* for vår tenkning skal komme i *fokus* for vår tenkning» (Engebretsen og Koren Solvang, 2010, s. 13).

I tillegg må jeg, siden jeg i problemstillingen setter opp dikotomien ideal og virkelighet, skjele til lovverk og nasjonale føringer i form av stortingsmeldinger og offentlige utredninger. Disse utgjør paraplyen og skal være rettesnoren for alt arbeid i den norske skolen og er sentrale i hvordan og hvorfor jeg i første omgang nærmet meg dette prosjektet.

8.1 Overganger og valg

Hvorfor velger foreldre til funksjonshemmede barn i noen tilfeller et skoletilbud som virker segregert fra det ordinære tilbudet og hvilke verdier ligger til grunn for deres valg? (inkludering, likeverd og tilpasning, eller andre verdier?)

- **Opplever foreldrene at de har et reelt valg?**

Opplever foreldrene at grad av inkludering avtar etter som barnet deres avanserer oppover i skolesystemet?

Et viktig stikkord i dette spørsmålet er valg. De tre intervjupersonene hadde alle i løpet av skolegangen for sine barn gjort et valg om skoletilbud som var segregert fra det ordinære. Da vi snakket om dette temaet i intervjuene, var det overgangene i skoleløpet som kom i fokus. Jeg har derfor valgt å drøfte overganger først i dette kapittelet.

I intervjuene var det overgangsfasene i skolesystemet som skilte seg ut som kritiske for foreldrene. Dette var også et av funnene i Tøssebro og Wendelborg (2014). Disse overgangene kommer naturlig mellom barnehage- barneskole, barneskole- ungdomsskole og ungdomsskole- videregående skole. I tillegg blir det nye overganger når man flytter og bytter skole i løpet av skoleløpet. Overgangsfasene kjennetegnes også ved at det skal tas avgjørelser på vegne av barnet. I intervjuene kom det fram at det var det mye følelser og spenning i

forbindelse med disse prosessene. For å trekke tråden tilbake til Norwich sin dilemmatenkning, så ble etter hvert det mest framtrædende dilemmaet i denne fasen *location dilemma*. Dette ble spesielt synlig med økende alder. Vi så eksempel på at foreldre ble presentert for spesialavdelinger i overgang til ungdomsskolen, og i enda større grad i overgang til videregående skole. I disse møtene settes Kristevas ideal om et *nærhetens demokrati* på prøve. Senere i kapittelet tolker jeg noen av disse møtene som foreldrene beskriver inn i hvordan Kristeva beskriver møtet med den Andre og hvordan møtet med annerledesheten i form av den funksjonshemmede kan påvirke mennesker.

For de aller fleste elever i skolesystemet sier det seg selv at man skal gå på nærskolen. For foreldre med funksjonshemmede barn, er det ikke like selvfølgelig. Man er ute etter det beste tilbudet til barnet sitt og undersøker kanskje flere muligheter, og som vi har sett eksempel på, hender det at nærskolen heller ikke ser seg i stand til å gi et tilpasset tilbud og man blir møtt med nærmest stengt dør. Overgangene skilte seg ut som spesielt sårbare faser også fordi intervjupersonene opplevde å forlate noe som var etablert for å gå over i noe ukjent. Som mor til elev C sa det: «Det var som et stort, svart hull foran meg.» Man kan selvsagt argumentere med at det er normalt å kjenne spenning i overganger. Alle foreldre er vel spente når poden for eksempel begynner på ungdomsskolen, men spenningen for disse foreldrene gikk på helt grunnleggende ting, som for eksempel det mor til D uttrykte: «...ja, hvor mye hun får være med i timene og slike ting,...» For barn i det ordinære løpet er det å delta i klasserommet en selvfølge, ikke et unntak.

8.1.1 Utskillelse

Overganger blir da også av Tøssebro og Wendelborg framhevet som kritisk. Det er her utskillelsen skjer og andelen elever som er segregert øker med alder i fra rundt en åttedel i barneskolen, til nesten tre av fire på videregående (Tøssebro og Wendelborg, 2014). «De store hoppene synes å skje ved overgang mellom skoleslag, mens det er mindre endringer i løpet av barneskolen» (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 41). De peker på at dette kan ha en sammenheng med at hver enkelt skole har fått et større handlingsrom og at loven kun sikrer barnet et rettslig minimum. De har også sett på at det å bytte ut «klasse»-begrepet i Opplæringslovens §2-8 med «gruppe», i større grad enn før åpner for segregering. Konklusjonen deres er imidlertid tydelig: «Skoleløpet framstår klart som veien ut av jevnaldermiljøet» (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 41).

Intervjuene i min undersøkelse viste også denne tendensen. Elevene hadde på barneskolen tilknytning til ordinære klasser. Dette gjaldt for to av dem også på ungdomsskolen mens elev

E var tilknyttet en spesialpedagogisk avdeling. På videregående hadde elev C og E tilhørighet til en spesialpedagogisk avdeling, mens elev D i prinsippet hadde tilhørighet til en studiespesialiserings- klasse. Mor til elev D beskrev imidlertid at hun i praksis var adskilt fra klassen med eget opplegg på eget rom og da gjerne i samhandling med andre elever med funksjonshemninger. Mor uttrykte ikke misnøye med det, men disse tre eksemplene viser stor variasjon i hvordan skolene legger til rette og hva de kaller tilbudene sine. Denne variasjonen er også i tråd med det kontinuumet som Tøssebro og Wendelborg refererer til når de forsøker å gi en oversikt over hvordan spesialundervisning kan være organisert (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 39).

Hvordan opplevde så foreldrene disse prosessene i praksis? Hvordan erfarte de denne utskillelsen? Vi så i intervjuene at foreldrene faktisk opplevde å bli avvist av skoler i disse overgangene. Mor til elev C refererte: «Huset i seg sjøl var veldig ugreit i forhold til rullestolbrukere, så de frarådet oss nærmest å... de skulle få det til, men det hørtes vanskelig ut.» Mor til elev E refererte til en rektor som hadde vært tydelig på at de ikke kunne lage et tilbud til hennes barn. Han hadde også lagt til at han fryktet E kunne bli aleine som rullestolbruker på den aktuelle skolen. I dette tilfellet ble altså løsningen at E fikk tilbud på en spesialavdeling i nabokommunen. § 10-8 i Opplæringslova sier imidlertid at: «Skoleeigaren har ansvar for å ha riktig og nødvendig kompetanse i verksemda» (Opplæringslova, 1998, §10-8). Det er altså ikke riktig at skolen kan si at de ikke kan lage noe tilbud. I tillegg er det skolens ansvar å legge til rette for at elever ikke skal være ensomme på skolen, rullestolbruker eller ei, med tanke på Opplæringslovas §9a-1 som omhandler retten til et godt psykososialt skolemiljø (Opplæringslova, 1998, §9a-1). Det er også spekulativt av skolen å spille på foreldre sin frykt for at barnet skal bli ensomt på skolen.

I disse eksemplene ble elevens grad av funksjonsnedsettelse brukt som en grense for hvor vidt skolen kunne tilpasse et tilbud. Wendelborg og Tøssebro lister blant annet opp nettopp det som en faktor for om eleven er i klassen eller ikke. De anser tre faktorer som viktige: type funksjonsnedsettelse, grad av funksjonsnedsettelse og størrelsen på kommunen (Tøssebro og Wendelborg, 2014). I elev E sitt tilfelle kan også størrelsen på kommunen, eller nærheten til en større kommune spille inn. I nabokommunen, med kort avstand, hadde de allerede etablert et spesialtilbud på en ungdomsskole. For å sette det på spissen, kan det virke som at eleven og foreldrene ble sluset over dit. Kan hende fordi bostedskommunen anså det som enklere og kanskje billigere å kjøpe plass der, enn å legge til rette for opplæring på nærskolen. Dette blir selvfølgelig spekulasjoner, men det antyder en ansvarsfraskrivelse fra skolen med tanke på

Opplæringslovas § 10-8 og foreldrene hadde vært i sin fulle rett til å kreve et tilbud i nærskolen. Likevel, som mor sa: «... , altså vil du ikke, så vil du ikke.» PPT uttrykte, med rette, at skolen pliktet å legge til rette, men det er et dårlig utgangspunkt for samarbeid når den ene parten er avvisende i utgangspunktet.

Dersom vi skjeler til Norwich sin dilemmatenkning, så ser vi at dette også kan handle om *location dilemma* for foreldrene, ikke bare skolene. Dersom man kjører på og krever tilbud fra nærskolen, kan man risikere at barnet ikke får kvalifisert personale og dårligere tilgang på fasiliteter og spesialisttjenester. Dersom man velger spesialavdelingen, er det kanskje tilgang på kvalifisert personale og gode fasiliteter, men samtidig blir barnet ekskludert fra det ordinære klasserommet og har ikke så mye naturlig kontakt med andre barn. Så er det jo heller ikke sikkert barnet hadde følt seg som en del av klassen uansett. Tilstedeværelse i seg selv sikrer ikke barnet tilhørighet. Som Norwich sier i *Addressing Tensions and Dilemmas in Inclusive Education*: «At a class level, children with disabilities and difficulties might be included in terms of presence, but might be neither academically nor socially participating» (Norwich, 2013, s. 109). Dette peker også tilbake på inkluderings treenighet (fig. 2), som viser inkluderingsbegrepets tre dimensjoner: den sosiale, den kulturelle og den faglige. Tilstedeværelse sikrer ikke tilhørighet, men det gjør vel heller ikke fravær?

Foreldre som kommer til skolen med et funksjonshemmet barn vet at det kreves store ressurser fra skolens side. Hvilke holdninger de møtes med i overgangsprosessen synes å ha mye å bety for valg av tilbud. Wendelborg og Tøssebro (2014) refererer til dybdeintervjuer med foreldre der det meldes om «frustrerende prosesser» i møter med skoler som ikke har forståelse for deres behov, og der skolen gjerne ønsker å styre foreldre inn i allerede eksisterende spesialtilbud i de kommunene der det er etablert. Den opplevelsen intervjupersonene i min undersøkelse har hatt, er altså ikke unik. Det kan virke som at idealene fra utredninger, stortingsmeldinger og lovverk ikke følges opp i den grad det skal. Det er likevel verdt å trekke fram mor til elev C sin opplevelse i forbindelse med skolebyttet i barneskoletida, der hun i møtet med den nye skolen opplevde en anerkjennelse av sitt barns plass i den ordinære skolen. Rektor uttalte i møtet: «... jeg vet hvilken klasse hun skal inn i, jeg vet hvilken klasse som passer for henne.» Det er ikke et spørsmål om skolen kan legge til rette eller ei, det er en anerkjennelse av at den eleven som kommer har behov for tilrettelegging, men skolen har en plan for det. De vet hva de skal gjøre. Mor sa i intervjuet (om barnet sitt): «Hun ble ikke en som kom ubeleilig.»

8.1.2 Den definitive utskillelsen

Den overgangen som i sterkest grad bidro til utskillelse fra normalløpet, var overgangen til videregående. Jeg hadde selv med meg en ny jobberfaring da jeg begynte intervjuene. Jeg hadde jobbet litt over ett år på videregående skole, hovedsakelig på en spesialpedagogisk avdeling, men også i det som ble kalt «tilrettelagt,» samt noen timer norskundervisning i ordinært løp. Denne variasjonen i tilbud og hvordan man la til rette på videregående var nytt for meg som hadde jobbet 16 år i hovedsakelig barneskole, men også noe ungdomsskole. Den største forskjellen jeg opplevde var at tilbudene på videregående var etablerte systemer og egne avdelinger. Mor til C uttrykte jo også noe frustrasjon rundt dette da de jobbet med overgang til videregående: «Her er pakka dere får, og sånn er den.» Systemet ble viktigere enn eleven, kommenterte hun. De hadde opplevd gjennom barne- og ungdomsskolen, selv med noen tunge år på starten, at C hadde fått individuelt tilpasset opplegg og hun hadde vært knyttet til en ordinær klasse. Nå var det slutt. Tallene fra Tøssebro og Wendelborg bekrefter dette. Nesten tre av fire er i segregerte tilbud på videregående.

Harkestad Olsen er inne på dette i sin doktorgradsavhandling. Eleven Eirik i hennes undersøkelse ønsket primært et tilbud som ikke var i nærområdet og det var derfor flytting på hybel som hadde vært alternativet. Dette fikk han ikke fordi hjelpebehovene hans var for store. Harkestad Olsen konkluderer derfor med at hjelpebehov kan bli den viktigste faktoren for skolevalg (Harkestad Olsen, 2013). Fokuset hennes var på elevens rett og mulighet til selvbestemmelse, men vi kan kanskje til en viss grad overføre denne konklusjonen til dette prosjektet med tanke på noen av de møtene foreldrene hadde med ulike skoler. Det ble fokusert på bygninger som ikke var tilpasset og at de i utgangspunktet ikke hadde kvalifisert personale. Alt dette er fysiske rammer som skolene brukte som en slags grenseoppgang for hva det var mulig å få til av tilrettelegging. I publikasjonen *Veilederen Spesialundervisning* fra Utdanningsdirektoratet fastslås det under punkt 2.5 at «Dersom det er nødvendig med bygningsmessige endringer på skolen for at elevens arbeidsplass er tilpasset, er dette skolens og skoleeiers ansvar» (Udir, 2014, s. 24). Nå kom nok denne veilederen etter disse avvisende møtene med enkeltskoler, men det er uansett §9-a i Opplæringslova, *Elevane sitt skolemiljø*, som er utgangspunktet for presiseringen i Veilederen og dette kapittelet trådte i kraft fra og med den 1. april 2003 (Opplæringslova, 1998, §9a). Altså godt innenfor skoleløpet til alle de tre elevene i denne undersøkelsen.

8.2 Et narsissistisk identitetssår?

- Hvordan anvende Kristeva i denne overgangsproblematikken?

Disse overgangene, disse sårbare fasene, er kanskje de øyeblikkene i livet der Kristevas tenkning rundt kategoriene i sterkest grad trer fram for den funksjonshemmede og de som lever tett med den funksjonshemmede, i annerledesheten. Hun beskriver at mennesker med funksjonshemming befinner seg ved livets yttergrenser. Foreldrenes opplevelser i disse overgangsfasene avslører kanskje skolesystemets yttergrenser når det gjelder å forholde seg til annerledesheten i form av det å skulle legge til rette for en funksjonshemmet elev. Hun sier at møtet med den funksjonshemmede «åpner et *narsissistisk identitetssår* i den ikke-funksjonshemmede...» (Kristeva, 2010, s. 34). Her er det psykoanalytikeren Kristeva som uttrykker seg, og vi er for så vidt på individnivå, men dersom vi utvider dette perspektivet og tenker på skolen (det ordinære) som den ikke-funksjonshemmede, kan vi overføre dette til en samfunnsinstitusjons identitet? Er det skolens identitet som utdanner av morgendagens samfunnsborgere (produsenter) som er truet av den funksjonshemmede, eller *de* funksjonshemmede? Beskytter skolen sin identitet ved å skille ut og «sluse» annerledesheten inn i det man kaller spesielt tilrettelagte opplegg? I møtet med det som er «baffling and obscure», i møtet med *khôra*, velger man avstand i stedet for nærhet. Det å skape en slik avstand, er med på å befeste ens egen identitet: «Jeg vet hvem jeg er, fordi jeg vet hvem jeg ikke er.» (Engebretsen, Johnsen og Markussen i Kristeva, 2010, s. 16).

Det kan uansett virke som om denne tankegangen er mest framtreddende i overgangen til videregående. Da ser det ut som at den funksjonshemmede ikke lenger hører til i det store fellesskapet. Hva er det som skjer i denne overgangen? I den grad man skal forsøke seg på et svar, er det kanskje å finne i den videregående skoles identitet. Man utdanner til yrker eller videre studier. Eleven skal nå helt konkrete mål og oppnå helt konkrete ferdigheter. Det snevres inn. Dette systemet kan virke rigid og lite dynamisk. I og med at den funksjonshemmede eleven i stor grad skilles ut i overgangen til videregående, er heller ikke lærerne i videregående vant med å forholde seg til annerledesheten i like stor grad som kanskje lærere i grunnskolen. Avstanden etableres i overgangen og det å slippe noen inn blir vanskelig. Den symbolske orden må opprettholdes. Jeg vet at jeg setter ting på spissen nå, men kategoriene, slik Kristeva beskriver det, er sterkt synlige i overgangen til videregående. Intervjupersonenes erfaringer sammenfaller med Tøssebro og Wendelborg sine funn og jeg må også ta med at de sammenfaller med egne erfaringer i jobbsammenheng.

8.3 Opplevd tilhørighet i fellesskapet

Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonshemning at skolen legger til rette for deres barn i fellesskapet/ enhetsskolen?

Tilhørighet ble et viktig stikkord fra dette spørsmålet. Den opplevde tilhørigheten i fellesskapet, faglig og sosialt var fokuset i intervjusamtalene når vi snakket om dette temaet.

Alle tre elevene hadde i barneskoletida tilknytning til ei klasse. Det ble beskrevet litt forskjellige type opplegg og alle tre hadde en del individuelle opplegg som gikk på deres behov for særlig oppfølging av f.eks. trening på spesifikke ting. Det var kanskje litt forskjellige oppfatninger fra intervjupersonene på hva det vil si å ha tilhørighet. Mor til D uttrykte at hun var fornøyd med den jobben som var gjort når det gjaldt å sikre tilhørighet i fellesskapet. Hun nevnte hundespenn som ble brukt for å sikre deltakelse på turer, og enkelte kjøkkenøkter der det var med to- tre andre elever fra klassen. Hun sa lite om klasserommet og eventuell tilpasning som ble gjort for at E kunne delta der. Noe som kan forklare dette utsagnet hennes: «Det er ikke naturlig å tenke at de kan være med på alt heller...» Her uttrykker hun noe rundt de forventningene hun hadde til deltagelsen i klassen for hennes barn. Hun mente at hun ikke ville trives med å bli «bombardert med noe du ikke forstår.» Dette kan vi relatere til Norwich sitt *curriculum dilemma* som handler om innholdet i opplæringen. Det å delta i klassen for enhver pris, kan gjøre at eleven ikke får det innholdet i opplæringen som er relevant når det gjelder egne, individuelle behov.

Mors ønske var at barnet hennes skulle oppleve mestring på skolen og det var ikke nødvendigvis i klasserommet, sammen med hele klassen, men kanskje på andre arenaer (matlaging, turer etc.), der det var færre elever å forholde seg til. Slik sett kan vi si at skolen, ifølge mor, oppfyller §1-2 i Opplæringsloven, *Tilpassa opplæring og tidleg innsats*: «Opplæringa skal tilpassast evnene og føresetnadene hjå den enkelte eleven,...»(Opplæringslova, 1998, §1-2).

Hun hadde også en opplevelse av at barnet hennes hadde bidratt inn i fellesskapet gjennom den talen hun nevner som foreldrekontakten holdt på avslutningen i 10. klasse. Foreldrekontakten, og medforelder i klassen, uttrykte at D hadde lært medelevene sine mer enn han hadde lært av dem. Det er å anta at det ikke er faglige kompetansemål foreldrekontakten snakker om, men genuine sosiale erfaringer som medelevene sitter igjen

med etter å ha hatt et felles skoleløp med D i ti år. Igjen ser vi hvor viktig anerkjennelsen fra omgivelsene på skolen er, ikke bare fra skolen og de som jobber der, men også fra medforeldre som ser en verdi i at skolen faktisk er for alle. Medforeldre som også åpner opp for annerledesheten og ser på det som en ressurs. Man kan kanskje si at man i dette eksempelet aner et snev av Kristevas nye humanisme: «Det er erkjennelsen og anerkjennelsen av at andre mennesker er skrøpelige, (...), som utgjør det demokratiske båndet i form av en følelse av vennskap med et hvilket som helt menneske» (Kristeva, 2008, s. 68).

Der mor til elev D uttrykker en fornøydhet og opplever tilhørighet, ser vi at mor til C har en annen opplevelse for sitt barn de første årene i barneskolen. Blant annet hadde de plassert rommet hennes der hun skulle jobbe med individuelle mål nede i kjelleren. Det kan selvfølgelig være så enkelt som at skolen hadde begrenset med plass og at det mest egnede rommet faktisk lå i kjelleren. Likevel, sett i sammenheng med de andre eksemplene mor nevner på ikke- inkluderende atferd fra skolen sin side, blir rommet i kjelleren et sterkt bilde på at denne eleven ikke er regnet med, ikke hører til.

Opplæringslovens §1-1, *Formålet med opplæringa*, har likeverd som en av verdiene listet opp som opplæringa skal bygge på. Mor kom med flere eksempler på utenforskap for hennes barn i skolesammenheng der likeverdet ble satt på prøve. Vi hørte om jenta som satt i salen da de andre hadde juleavslutning, turdagen som ble lagt til en dag da C hadde fast dag med individuelt opplegg, for «så gjør vi hva vi vil,» sa læreren, de glemte å varsle om lesevake på skolen og de la avslutningsturen til en topp som var utilgjengelig med rullestol. Man skal selvfølgelig ha i mente at skolen ikke får bidratt med sin fortelling her, men problemstillingen min befatter seg ikke med skolens opplevelse og perspektiv. Alle disse eksemplene understreker imidlertid utenforskapet som mor til C sier hun erfarte på denne skolen, som hun da i ettertid kan sammenligne med den tilhørigheten hun opplevde etter skolebyttet.

Hvor blir det av den «inkluderingsankegangen» i disse tilfellene? Hvordan kan det ha seg at skolen ser ut til å «glemme» at C er en del av klassen? Tøssebro og Wendelborg påviser i sin undersøkelse at grad av funksjonsnedsettelse, og om en har utviklingshemming eller sammensatte vansker, virker inn på klasseromsdeltakelse i grunnskolen. Det samme gjelder antall spesialundervisningstimer. (Tøssebro og Wendelborg, 2014). C har en fysisk funksjonsnedsettelse som krever mye trening, og hun hadde blant annet en hel dag på alternativ opplæringsarena for å trene. Som Norwich (2013) påpeker, er ikke tilstedeværelse i klasserommet i seg selv en garanti for å kjenne tilhørighet, men det er klart at mye fravær og alternativt opplegg utenfor klasserommet vil kunne utgjøre en avstand mellom den

funksjonshemmede eleven og resten av klassen. Tøssebro og Wendelborg sier imidlertid ikke noe hvordan de mener ting bør være, men de viser at de ovennevnte faktorene synes å ha en påvirkning på klasseromsdeltakelse.

Skal det bare være sånn, da? Nei, når man kjenner risikofaktorene som kan føre til utenforskap, har man muligheten til å ligge i forkant av eventuell problematikk rundt dette. Inkluderingsbegrepet har et høyere mål om å være et skritt på veien mot et inkluderende samfunn, UNESCO ser på inkluderende skoler som et effektivt middel for å bekjempe diskriminerende holdninger, bygge et inkluderende samfunn og oppnå utdanning for alle. (UNESCO, 1994). Norge har tatt dette til seg og inkorporert det i lover og forskrifter for skolen. Det er bare det at operasjonaliseringen av begrepet varierer, noe også Florin Kiuppis problematiserer i sin artikkel. Han har sett på forskjellen mellom land, men vi ser også i denne lille undersøkelsen her hvordan det kan variere mellom kommuner og enkeltskoler, og jeg vil også påstå at læreren sine holdninger er av betydning. Læreren er den utøvende, og som vi ser i illustrasjonen jeg har laget under, er avstanden stor fra premissleverandørene som for eksempel kan være utdanningsdirektoratet, til hver enkelt lærers utøvende praksis i klasserommet.

Mor til C hadde en annen opplevelse da de flyttet og byttet skole. De siste årene av barneskolen oppleves som en «gullalder.» De erfarte at både medforeldre, lærere og rektor hadde en holdning om at C hørte til i felleskapet og de jobbet, litt sånn som mor til D opplevde det, for å finne løsninger slik at C kunne delta. Hvorfor blir det så store forskjeller? Kan det være at skole nummer to hadde implementert en mer inkluderende praksis enn skole nummer en? Ledelsen på skolen er premissleverandør for pedagogisk praksis på skolen og her var rektor positiv og anerkjennende ved første møte. Kanskje ser vi her eksempler på det store handlingsrommet som Tøssebro og Wendelborg viser til at skolene har fått etter hvert som mer og mer ansvar har blitt delegert fra sentralt hold. (Tøssebro og Wendelborg, 2014).

Faktum er at alle gode idéer begynner med en god intensjon, la oss så se hvor lang avstand det blir fra den opprinnelige intensjonen til den skal operasjonaliseres i en organisasjon. Jeg har prøvd å fange dette inn i en enkel illustrasjon, basert blant annet på erfaringer jeg har gjort i jobbsammenheng:

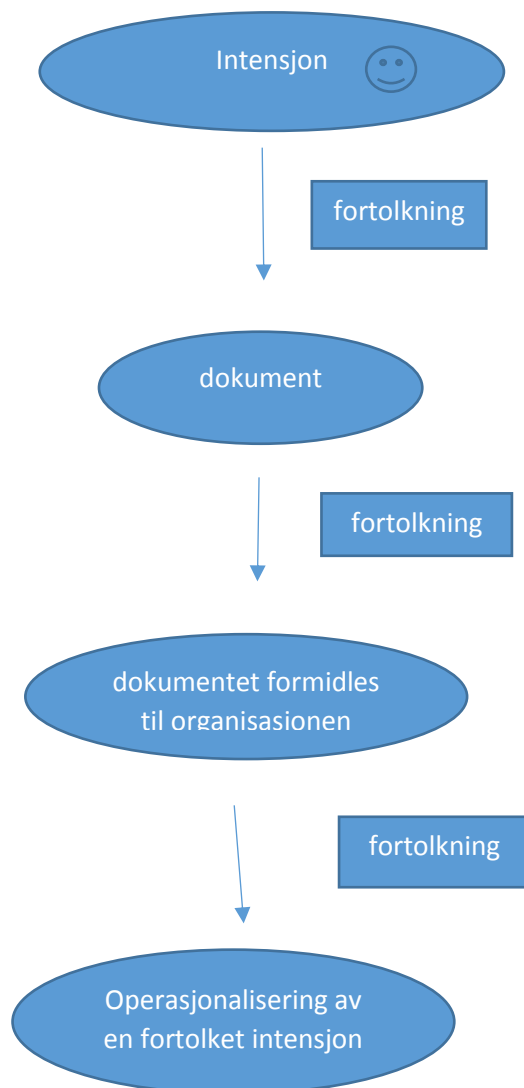


Fig. 3: Illustrasjon av avstand mellom intensjon og operasjonalisering av et begrep.

Denne figuren skal illustrere den store avstanden det blir fra intensjonen, som i vårt tilfelle kan være inkluderingsprinsippet, til operasjonaliseringen ute i organisasjonen, som her er tenkt hver enkelt skole. En idé eller en intensjon som skal ut til organisasjonen blir skriftliggjort. En skriftliggjøring fikserer budskapet på en måte, men innebærer også at man gjør en utvelgelse på hvilke ord og begreper som skal brukes, og hvordan kan man være sikker på at budskapet oppfattes slik det var tenkt? Jeg har sittet mang en gang på møter i skolen der vi har diskutert hva som ligger i f.eks. begrepene inkludering og tilpasset opplæring. Det er også slik at de som mottar dokumentet, i dette tilfellet f.eks. skolens ledelse, også fortolker før de presenterer det for personalet. Det er altså mange fortolkende ledd på veien og det er hver enkelt utøvende lærers tolkning som i siste instans blir gjeldende for

praksis og dermed direkte påvirker den funksjonshemmede elevens opplevelse av å høre til og være inkludert.

Dette blir også understreket av intervjupersonene som i stor grad fokuserte på enkeltpersoners rolle i hvordan praksis rundt inkludering ble utført. Tøssebro og Wendelborg peker på at det utover i utdanningsløpet, også sen barneskole, ser ut til at fokuset skifter fra et relasjonelt perspektiv på funksjonshemming, det å legge til rette for deltakelse i klasserommet, til å «fokusere på individet med særskilte behov og rette tiltak mot det» (Tøssebro og Wendelborg, 2014, s. 47). Altså en mer individuell og medisinsk forståelse av funksjonshemming. Dette betyr gjerne at ansvaret for eleven med en funksjonshemming overlates til spesialpedagoger og kontaktlærer fraskriver seg mer og mer ansvar utover i skoleløpet. Dette beskriver Tøssebro og Wendelborg (2014) som et skritt på veien ut av jevnalderfellesskapet.

Mor til elev E beskriver en slik prosess der E deltok mye i klasseromsfellesskapet de første årene, men ble tatt mer og mer ut av klasserommet etter hvert i barneskoletida. Det ble imidlertid bygget et grupperom med vindu inn mot klasserommet. En slik tilpasning sikrer en mer fleksibel skoledag, som mange elever med funksjonshemming er avhengig av. Dette er også en av konklusjonene fra den danske undersøkelsen som Nordahl og Hausstätter refererer til i sin rapport: *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater. Situasjonen til elever med særskilte behov for opplæring i grunnskolen under Kunnskapsløftet* (2009). Der sies det at spesialundervisning og segregerte tiltak kan fungere, men da under gitte forutsetninger der for eksempel nettopp det med individuelle og fleksible løsninger benyttes (Nordahl og Hausstätter, 2009).

Det å ha fysisk nærhet til klasseromsfellesskapet gjør det lettere å stikke innom for å delta på opplegg som passer. I tillegg hadde man et vindu som sikret visuell kontakt. Mor presiserte at det kunne være vanskelig for E å konsentrere seg inne i klasserommet sammen med mange andre når han skulle jobbe med spesifikke ferdigheter fra IOP som var nødvendige for han å tilegne seg. Hun var derfor helt på det rene med at det var nødvendig med et eget rom i tillegg til klasseromsfellesskapet for hennes barn.

Denne nærheten til klasserommet fikk også elev C etter hvert da hun byttet skole. Her var det et rom i tilknytning til klasserommet som ble benyttet til spesifikk trening. Og mor kunne konstatere at: «Selv om hun var ute noen timer, så deltok hun i veldig mange timer.» Heller ikke mor til E uttrykker noe prinsipielt ønske om at barnet hennes skal være i klasserommet hele tiden. Det er tydelig at alle tre intervjupersonene er på det rene med at barnet deres må ha

noe av undervisningen en til en. Det er ingen forventninger til skolen i utgangspunktet om at de skal legge til rette for 100 prosent deltagelse i klasserommet. Opplevelsen av tilhørighet i klasserommet dekkes kanskje likeså mye av følelsen av at skolen har en grunnleggende holdning om at eleven er en naturlig del av fellesskapet, men at man må gjøre noen individuelle justeringer som blant annet innebærer en til en undervisning på et eget rom.

8.4 Personer og relasjoner

Det som mor til E reagerte mest på i barneskoletida var imidlertid bruk av ufaglært personale som hun mente førte til en undervurdering av hennes barn. De andre elevene i klassen hadde tilgang på lærer hele sin skoletid, mens E mye av tida ble overlatt til «ei godt voksen dame som hadde vokst fra ungene sine hjemme...» som mor sa det. Mor uttrykte senere at hun skulle ønske det var 100 prosent lærer på hennes barn. Hun var opptatt av at det skulle være kvalifisert personale som hadde ansvaret for opplæringa. Hun mente også at bruk av ukvalifisert personale var et tegn på at E ble undervurdert. Julia Kristeva problematiserer også dette i *Brev til Presidenten* og Nordahl og Hausstätter er inne på det i sin rapport fra 2009. Det er også en erfaring jeg har med meg fra skolen. Noen ganger ser det ut til at det bare handler om å finne en person. Mor til C refererte også til noe lignende da C kom hjem og kunne fortelle at i dag hadde vaktmesteren passet på henne. Hvilken oppfatning hadde så C om sin skolehverdag? Hun ble «passet på» av vaktmesteren i dag. Skolen er en opplæringsinstans, ikke en oppbevaringsinstans, men i dette tilfellet kan det se ut til at skolen ikke klarte å fylle sin oppgave. Intervjupersonene, og da særlig mor til C og mor til E hadde altså flere erfaringer på dette med bruk av ukvalifisert personell. De problematiserte det og særlig mor til E viste til manglende likeverdstenkning når man sammenligner med andre elever i skolen som har en lærer til stede i klasserommet hele tiden. Skolen har et ansvar, som vi har sett, for å skaffe til veie kvalifisert personell. Så er vel spørsmålet heller hva enhver skole legger i kvalifisert personell.

Intervjupersonene uttalte seg ulikt om assistentbruken på deres barn. Det er interessant å se at det er forskjellige oppfatninger av hvilken effekt det har å «ha en person på seg» hele tiden. Mor til elev D beskrev en situasjon der hennes barn hadde flere personer «på seg» i løpet av en skoledag, men hun så det som nødvendig fordi hun kunne være «tung å jobbe på.» Med det mente hun tungt fysisk, men også det at man måtte være «på» hele tiden. Selv om det var flere som byttet på i løpet av en dag, var det likevel kontinuitet, fordi det var to- tre faste assistenter som rullerte.

Mor til C beskrev en situasjon der de på ungdomsskolen forholdt seg mye til en fast assistent som hun beskrev som «en fyr som egentlig alle ungdommene identifiserte seg med.» Han ble sett på som et trygt bindeledd mellom foreldre og skole, men også som et bindeledd mellom C og medelever i kraft av sin posisjon som et forbilde også for de andre elevene. Mor til C var i det hele tatt i løpet av intervjuet opptatt av personlig egnethet og at man skulle finne de personene som passet til å jobbe med C. Som for elev D ser vi at det å forholde seg til faste personer gir en kontinuitet i relasjoner som i neste rekke gir trygghet både til elev og foreldre, så sant relasjonen er positiv.

Kontinuitet trenger ikke nødvendigvis være positiv, og en assistent «på» hele dagen trenger heller ikke være positivt med tanke på deltagelse. Mor til E oppfattet det motsatt av mor til C. Hun så på assistenten som fulgte E på ungdomsskolen som en barriere mellom E og de andre elevene. Dette var i forbindelse med det hun kalte «sosialisering,» at elevene fra spes.ped avdelingen på ungdomsskolen var ute i fellesarealer med de andre elevene på skolen. En stor forskjell på E sin situasjon, i motsetning til C og D, er at han primært tilhørte en spes. ped. avdeling, mens de to andre hadde primær tilhørighet i jevnalderklasser.

Den store forskjellen ligger altså kanskje egentlig i organiseringen i seg selv. Mor refererte til at E hadde noen timer sammen med en klasse i naturfag, men at han ellers hadde tilhørighet på spesialpedagogisk avdeling. De befant seg på ulike nivåer i dette kontinuumet som Tøssebro og Wendelborg (2014), viser til. De hevder også at det kan synes som at det er en økende ansvarsfraskrivelse fra lærerne i normalsporet på den måten at ansvaret for den funksjonshemmede i større grad overlates til spesialpedagogen med økende alder. Elev E var i høyeste grad allerede godt plassert i sporsporet, og uten formell tilknytning til en klasse, det var da heller ingen lærere i normalsporet som hadde ansvar for han. Denne sosialiseringen i fellesarealer som mor refererte til, var da kanskje hjelpeløs i utgangspunktet. Hvordan skal en etablere relasjoner med medelever når en ikke er til stede der det skjer; i klasserommet? Fellesskap etableres først og fremst i klasserommet. Det er min påstand, men det er der elevene har de felles opplevelsene som former et klassemiljø. Et klassemiljø kan være godt eller mindre godt, selvfølgelig, men poenget mitt er at har du ikke primært tilknytningen der og er til stede, i hvert fall i noen grad, så får du ikke tilgang til dette fellesskapet. Tøssebro og Wendelborg nevner ansvarsfraskrivelse fra lærere, men det kan også kanskje gjelde medelever. Jeg sier ikke at det nødvendigvis er bevisst, men dette fraværet fra den formelle settingen som en klasse er, kan gjøre den funksjonshemmede eleven «usynlig» og ikke regnet med. Mor til E sa det godt da hun snakket om at overgangen til barneskolen egentlig var grei.

De andre barna kjente E, og han var dermed ikke noe «skummel.» Annerledeshet kan oppleves som «skummelt,» mener mor til E, men fordi han hadde vært en del av det ordinære i barnehagen, så kjente de andre han så godt, at de var vant til det. Det vi er vant til, er kanskje ikke så skummelt.

8.5 Annerledeshet og sårbarhet

Julia Kristeva plasserer annerledesheten hos den funksjonshemmede. Hun mener riktig nok at den finnes i oss alle i form av en sårbarhet som kan deles, men jeg oppfatter likevel en oss og dem- dikotomi. Jeg vil påstå at disse foreldrene jeg har intervjuet, og for så vidt alle foreldre til barn med funksjonshemminger, lever i og med annerledesheten. Annerledesheten bryter inn i hverdagen deres den dagen det oppdages at barnet har en type funksjonshemming. De må forholde seg til omverdenen på en ny måte. I intervjuene kom det for eksempel tydelig fram hvor mye planlegging og bekymring de hadde rundt overganger i skolesystemet. Det å ha et barn med en funksjonshemming i barnehage og skole er annerledes. Man må forholde seg til et helt system av hjelpeapparat som andre foreldre slipper. Man lever med en spenning rundt hvor mye barnet sitt får delta i fellesskapet og man er på mange måter prisgitt menneskene man møter og holdninger i skolen. Du blir også sårbar i disse møtene fordi de som sitter på andre siden av bordet har, eller i hvert fall inngir at de har, kunnskapen om hvordan systemet fungerer. I kraft av å være mor eller far til barn som har hjelpebehov, blir annerledesheten og sårbarheten en del av deg. Du er også bevisst denne annerledesheten. Du har noe å sammenligne med. Du har erfaring med kategoriene som Kristeva i «Brev til Presidenten» mener vi omgir oss med fordi vi trenger å distansere oss fra annerledesheten. For å vite hva som er normalt, må vi skille ut det som ikke passer inn.

I eksemplene fra intervjuene har vi sett hvordan nærhet eller avstand til klasserommet påvirker intervjupersonenes følelse av barnets tilhørighet til klassen. Vi har også sett hvordan intervjupersonene har oppfattet og vurdert personers betydning for den samme følelsen. Julia Kristeva uttaler seg om situasjonen i Frankrike spesielt i dette utsagnet der hun mener å ha funnet *problemets kjerne*, som «den avgrunnen som skiller de funksjonshemmedes verden fra de ikke-funksjonshemmedes.» Videre sier hun at:

«Det haster å skape *budbringere* mellom disse to «nådeløse universene»: den verdenen de funksjonshemmede er en del av med deres lidelse og skjermende, men likevel forverrende isolering, og samfunnet for øvrig som verdsetter suksess, konkurranse, høy ytelse, som finner glede i forestillingen og «ikke ønsker å vite.»»

(Kristeva, 2010, s. 50)

Nådeløse verdener, kaller hun dem, på ulike måter, men like fullt nådeløse begge to. Hun etterlyser budbringere mellom dem. Videre kommer hun med forslag på hva dette kan innebære. Den funksjonshemmede sjøl er ikke nevnt som en mulig budbringer. Hun nevner opp at forskere må bidra med «ny og nøyaktig kunnskap for å fjerne frykt for og uvitenhet om funksjonshemmede, kunstnere, idrettsutøvere og fjernsynspersonligheter for å gi talende eksempler på mulige måter å samhandle på» (Kristeva, 2010, s. 51). Den funksjonshemmede som et talende subjekt forsvinner litt i denne analysen hennes.

Dersom vi går tilbake til intervjuene, er mor til elev C inne på noe når hun reflekterer over et mulig alternativt løp for hennes barn på videregående. På videregående var ingen av de tre elevene tilknyttet ordinært løp i praksis. Elev C hadde tilhørighet til en spesialpedagogisk avdeling. Mor var ikke fornøyd med tilretteleggingen og hun var usikker på det valget de hadde tatt etter ungdomsskolen. Hun listet opp mulige alternativer, blant annet reflekterte hun over om C kanskje kunne vært tilknyttet en helse- og oppvekstfagklasse. Hun så for seg at hun kunne bidratt inn et fellesskap her, ikke minst ville medelever som hadde valgt en studieretning innenfor helse- og omsorg kunne lært mye av C, mente hun. C ville kunne bidratt inn i fellesskapet med sine erfaringer.

Denne budbringeren mellom de to «nådeløse verdener»; kan det rett og slett være annerledeshetens tilstedeværelse i det store fellesskapet? Jeg kommer stadig tilbake til mor til E sin uttalelse om at annerledesheten ikke var noe skummel, fordi medelevene kjente E fra barnehagen. Kanskje er ikke disse to verdenene så langt fra hverandre likevel? Det ser i hvert fall ut som at avstanden er mindre i barnehagen og barneskolen. Avstanden øker med alder. Det bekrefter tallene fra Tøssebro og Wendelborgs undersøkelse.

9 Oppsummering/ konklusjon

Møtet mellom ideal og virkelighet, mellom lov, rettigheter og praksis, i bunn og grunn har handlet om møtet mellom mennesker. Systemet som foreldrene har møtt, er ikke en ensartet kollektiv bevissthet. Systemet består av enkeltmennesker i form av rektorer, rådgivere, lærere, assistenter, miljøveiledere og ikke minst medforeldre og medelever. Det er alle disse møtene og kvaliteten på dem som i stor grad har formet foreldrenes beslutninger og valg de har gjort når det gjelder skolegangen for sine barn med funksjonshemming.

En inkluderende skole- ingen grenser? Jo, vi har sett eksempler på at det trekkes opp grenser, og jeg har drøftet dette blant annet i lys av Kristeva og dette med å skape avstand til det ukjente, det fremmede, som en forsvarsmekanisme for å bevare selvet. Jeg har sett flere eksempler på dette i min egen praksis som lærer, og særskilt som lærer for elever med ulike funksjonsnedsettelse. Denne ansvarsfraskrivelsen fra lærere i normalsporet, som Tøssebro og Wendelborg viser til fra intervjuer med foreldre, har jeg også sett i klasserommet. Men, når det er sagt, har jeg også opplevd frustrasjon over ikke å makte å levere i det polyfone klasserommet. Det er jo også noe av bakgrunnen for at jeg ønsket å utforske denne problemstillingen, men i stedet for å fokusere innover, på egen organisasjon, har jeg altså valgt å snakke med foreldre. Jeg har fokusert på foreldrenes opplevelse av ideal og virkelighet når de kommer med sitt funksjonshemmede barn til skolen. Så har jeg vel sett utover i arbeidet at det ikke nødvendigvis er dikotomien ideal- virkelighet som er viktigst. For foreldrene er dette mye mer komplekst. For dem handler det om å gjøre masse valg underveis. Valg på vegne av sine barn. Valgene foreldrene tar er ikke bare basert på hvordan skolen tilrettelegger rent praktisk for barna deres, men også på følelser; hvilke holdninger man blir møtt med. Både mor til C og mor til D refererte til slike møter der nettopp denne holdningen om at «dette skal vi få til!», ble utslagsgivende. Dette handler også om anerkjennelse, en følelse av at barnet ditt blir regnet med, at det hører til og at skolen ser det som selvsagt å ta ansvar. Anerkjennelse ser derfor ut til å være et viktige stikkord når det gjelder foreldrenes avgjørelser på vegne av sine barn.

Hvorfor velger foreldrene spesialtilbud? Skolene er forpliktet til å legge til rette, men vi har sett flere eksempler på ansvarsfraskrivelse: Bygningen passer ikke for rullestolbrukere, barnet kan bli ensomt og de har ikke kvalifisert personell. Intervjupersonene uttrykte at de ikke ønsket å presse skolen. Hvem vil vel sende barnet sitt til en skole der man oppfatter at det er uønsket? Intervjupersonene hadde ulike erfaringer på dette med spesialavdelinger, men faktum er at til slutt var alle tre elevene i slike tiltak på videregående. Overgangen til

videregående står for den definitive utskillelsen fra jevnalderfellesskapet for disse elevene. I intervjuene kom det fram at alternativer med å få tilpasninger innenfor et ordinært tilbud, ikke ble utforsket i det hele tatt. De opplevde å bli sluset inn i spesialtilbud. Foreldrene fortalte også om frykt for at barnet deres skulle bli ensomt i et ordinært tilbud. Det å være den eneste med en funksjonsnedsettelse i en klasse, kunne være en påkjenning. Videregående framheves også av mor til C som ei tid der kameratene hennes kom til å satse mye på skolen og i større grad enn barne- og ungdomsskolen er videregående prestasjons- og resultatorientert. Videregående skal kvalifisere for et yrke, eller for videre studier.

Kanskje er det nettopp det at videregående som skoleslag er så forskjellig fra grunnskolen som gjør denne utskillelsen tydelig? Er det umulig å legge til rette for en klassetilhørighet for funksjonshemmede elever i det ordinære løpet? Taper de andre elevene på det? Får de ikke prestert slik de burde pga. en funksjonshemmet elev i klassen? Det har blitt hevdet i diskusjoner jeg har hatt med lærere, spesielt oppover i trinnene at det vil påvirke læringsutbyttet til de andre elevene dersom tilpasningene blir for store når det skal tas hensyn til elever med særskilte behov. Dessuten kan ikke medelever bli pålagt slik ansvar, mener de. Det er jo noe også mor til C er inne på, når hun forteller om hvilke refleksjoner de hadde i overgangen til videregående. Indirekte ønsket hun å skåne kameratene til C for et ekstra ansvar i ei viktig tid for dem med satsing på skole og videre utdanning.

For å forfølge den tankegangen og dra dette videre i et samfunnsperspektiv: skolens oppdrag nedfelt i formålsparagrafens første ledd:

Opplæringa skal byggje på grunnleggjande verdiar i kristen og humanistisk arv og tradisjon, slik som respekt for menneskeverdet og naturen, på åndsfridom, nestekjærleik, tilgjeving, likeverd og solidaritet, verdiar som òg kjem til uttrykk i ulike religionar og livssyn og som er forankra i menneskerettane.

(Opplæringsloven, 1998, §1-1)

I dagens skole, som har dreid mye mot formalvurdering også i barneskolen gjennom blant annet innføringen av nasjonale prøver, ser det ut til at samfunnsoppdragets verdside kommer i bakgrunnen. I skrivende stund, rett før stortingsvalget 2017, er nettopp en debatt om verdier i samfunnet vårt kommet i søkelyset. Partiene ønsker alle å ha hevd på de norske verdiene, og er ikke dette prosjektet egentlig et spørsmål om verdier? Disse idealene som jeg snakker om, og på en måte etterlyser i problemstillingen, er verdier. Det handler om menneskeverd, likeverd, solidaritet og nestekjærlighet. I intervjuene er det disse verdiene som ligger under,

det er disse verdiene som kommer fram når foreldrene opplever tilhørighet, og det er disse verdiene som mangler, når foreldrene forteller om opplevd utenforskap.

Det å oppleve fellesskap, det å høre til, det å være trygg, oppleve mestring og ha det bra, er alle faktorer som intervjupersonene var innom når det gjaldt hva de ønsket for sine barn. Selvfølgelig var de også opptatt av utvikling faglig, men fokuset var like mye på det sosiale, og det å knytte seg til medelever. Mor til C snakket mye om det med å passe inn. Hun opplevde ikke at barnet hennes passet inn på den spesialpedagogiske avdelingen på videregående, selv om hun gikk sammen med andre elever med ulike funksjonsnedsettelse. Hun snakket varmt om snakket om hva C faktisk hadde betydde for dem:

...disse årene der er ganske tøffe for mange, der de egentlig er i en konkurransesituasjon med hverandre ofte, da, på idrettsbanen og med karakterer og i forhold til utseende og alt, mens C, var bare en kompis, liksom, hun var ikke noe farlig for dem.

Sårbarheten kommer også til syne i den store variasjonen som vi ser i disse elevenes opplæring, f.eks. når det kommer til organisering. Det er naturligvis behov for til dels spissede og veldig tilpassede opplegg, men systemet behandler dem ulikt.

9.1 Til slutt

Vi har sett at intervjupersonene har referert til grenser i skolesystemet. De har møtt disse grensene som konkrete avvísninger, eller mindre konkret gjennom det vi kan kalle slusing over i mer og mer spesialiserte tilbud i skolesystemet. Vi ser at dette øker proporsjonalt med alder, og vi har kunnet sammenligne det med den store undersøkelsen *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger*. Foreldrenes virkelighet gjennom skoleløpet har vært preget av frustrasjoner og spenning, spesielt i overgangsfasene, men også av gode møter med enkeltmennesker i systemet der de har møtt anerkjennelse og som dermed kanskje har tatt litt vekt fra skuldrene. Jeg opplevde at intervjupersonene i samtale våre stilte spørsmål rundt systemet og hvordan det fungerer og har fungert for deres barn. De er opptatt av trivsel i skolen for sine barn, men også av at de skal oppleve mestring og møtes med profesjonalitet av fagpersoner.

Systemet har ikke bestått testen. Foreldrene har i disse samtale avslørt flere brudd mellom ideal og virkelighet. Begrepene inkludering, tilpasning og likeverd i konteksten skole har i møtet med annerledesheten ikke stått støtt. Noe av årsaken kan selvfølgelig ligge i den store variasjonen i oppfatningen og fortolkningen av innhold og mening. Kanskje har de blitt ord som rommer alt og ingenting og kanskje trenger vi en revolusjon som Kristeva etterlyser. For-

hva skal vi med dette begrepet inkludering dersom vi bare skal gjennomføre intensjonene med det halvveis, og ikke helt og fullt? Når vi setter funnene i fra denne undersøkelsen i sammenheng med det vi kan se på som tendenser i samfunnet, f.eks. den økende privatiseringen av velferdstjenester, tenker jeg at vi må være på vakt. Skolen er den samfunnsinstitusjonen som alle må gjennom, og har derfor muligheten til å bære denne kulturelle revolusjonen som Kristeva etterlyser. Så blir ikke annerledesheten noe som kommer ubeleilig, men som er en del av det ordinære og en del av fellesskapet. Først da kan vi lykkes, først da kan grensene viskes ut.

10 Litteraturliste

Annerledes. (2017). I: *Bokmålsordboka*. Hentet 7. september fra

<http://ordbok.uib.no>

Ainscow, M. (2007) From special education to effective schools for all: a review of progress so far. I Florian. L. (red). *The Sage Handbook of Special Education*. Sage. (146-159)

Berg, T. (manuskript). (1992, 27. oktober). *Veien til Velferdsstaten*. [TV- program]. Hentet 13. april, 2017 fra <https://tv.nrk.no/serie/norsk-historie/FUUI02001191/sesong-1/episode-12>

Booth, T. og Ainscow, M. *Index for Inclusion- Developing Learning and Participation in Schools*. Center for Studies on Inclusive Education (Bristol), 2001

Dalen, Monica (2003). Hvis spesialundervisningen ikke fantes? I NOU: 16, 2003. *I første rekke. Forsterket kvalitet i en grunnopplæring for alle*.

Hentet fra [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2003-16/id147077/?q=NOU 16 2003](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2003-16/id147077/?q=NOU+16+2003)

Dalen, Monica (2004). Den inkluderende skolens dilemmaer. *Spesialpedagogikk*, 2004 (05)

Denzin, N.K. og Lincoln Y.S. (red) (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. USA: SAGE publications inc.

Engebretsen, E. & Koren Solvang, P. (2010). Annerledeshet- Sårbarhetens språk og politikk. I J. Kristeva & E. Engebretsen (Red.), *Annerledeshet. Sårbarhetens språk og politikk*. (1. utg., s. 11-32). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Engebretsen, E., Johnsen, B.H., & Markussen, I. (2008). Livet bøyes i flertall. Introduksjon. I J. Kristeva, *Brev til presidenten om mennesker med funksjonshemninger* (s. 7–49). Oslo: Cappelen akademisk forlag. (Originalen utgitt i 2003)

De Forente Nasjoner. (1948). *Verdenserklæringen for Menneskerettigheter*. Hentet fra <http://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklaering-om-menneskerettigheter>

Groven, B. (2013). *Spesialpedagogen i endringstider*. Oslo: Universitetsforlaget

Grue, L. (1994). Vanlige familier, uvanlige barn. I Markussen, E. (red), 1994. *Menneskeverd-funksjonshemmet i Norge*. Oslo: AD Notam Gyldendal AS.

Haug, P. (2004). Finst den spesialpedagogiske kompetansen det er bruk for i skulen? *Spesialpedagogikk*, 2004 (05)

Jahnsen, H., S.F Nergaard og S. Flaatten (2006). I randsonen. Porsgrunn: Lillegården kompetansesenter.

Jacobsen, D.I. (2015), *Forståelse, beskrivelse og forklaring. Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jelstad, J. & Holtermann, S. (2012). De nye spesialskolene. Elevene som ikke finnes. *Utdanning*, 2012. (nr15) s. 12-19. URL: <https://www.utdanningsnytt.no/globalassets/filer/pdf-av-utdanning/apen-ikke-passord/2012/utdanning-15-2012.pdf>

Johansson, A. (2005), *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur AB

Kristeva, J. *Revolution in poetic language* (1984). New York: Columbia University Press

Kristeva, J. *Brev til Presidenten* (2008). Oslo: Cappelen Damm AS. (Originalen utgitt i 2003)

Kristeva, J. Frihet, likhet, brorskap og... sårbarhet. Et flerspråklig Europa. I J. Kristeva & E. Kristeva, J. *Strangers to ourselves* (Amerikansk oversettelse fra 1991) New York: Columbia University Press

Kirke- og undervisningsdepartementet. (1976-77). *Om spesialundervisning*. (St.meld. 98. 1976-77)

Hentet fra <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1976-77&paid=3&wid=f&psid=DIVL461>

Kunnskapsdepartementet. (2006). *Læreplanverket for Kunnskapsløftet. Prinsipper for opplæringen*. Hentet fra https://www.udir.no/globalassets/upload/larerplaner/fastsatte_lareplaner_for_kunnskapsloftet/prinsipper_lk06.pdf

Kunnskapsdepartementet. (2006-2007). *... og ingen sto igjen- tidlig innsats for livslang læring*. (St.meld. nr 16. 2006-2007). Hentet fra [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-16-2006-2007-/id441395/sec2?q=stortingsmelding 16 2006-2007](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-16-2006-2007-/id441395/sec2?q=stortingsmelding+16+2006-2007)

Kunnskapsdepartementet. (2007-2008). *Kvalitet i skolen*. (St.meld. nr. 31. 2007-2008). Hentet fra [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-31-2007-2008-/id516853/?q=Stortingsmelding nr 31 2007-2008](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-31-2007-2008-/id516853/?q=Stortingsmelding+nr+31+2007-2008)

Kunnskapsdepartementet. (2008-2009). *Utdanningslinja*. (St.meld. nr. 44. 2008-2009).

Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-44-2008-2009-/id565231/sec1?q=utdanningslinja#match_0

Kunnskapsdepartementet. (2009). *Rett til læring*. (St.meld. nr. 18. 2009).

Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2009-18/id570566/>

Kunnskapsdepartementet. (2010-2011). *Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særskilte behov*. (St.meld nr. 18. 2010-2011).

Oslo: Departementenes servicesenter.

Kvale, S. og Brinkmann, S. *Det kvalitative forskningsintervju*. (2015). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Goffman, E. (1963), *Stigma, Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey, USA: Prentice Hall Inc.

Groven, B. (2013), *Spesialpedagogen i endringstider*. Oslo: Universitetsforlaget

Hausstätter, R. S. (2007), *Spesialpedagogiske grunnlagsproblemer- mellom ideologi og virkelighet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

MacLure, M. og Burman, E. (2008) «Deconstruction as a Method of Research»-I: Somekh, B. og Lewin, C, (red.); *Research Methods in Social Sciences*, Sage

Markussen, E., M. Strømstad, T. C. Carlsten, R. Hausstätter, T. Nordahl (2007): *Inkluderende spesialundervisning? Om utfordringer innenfor spesialundervisningen i 2007*. Rapport 19/2007 NIFU STEP, Oslo

Nordahl, T. og R.S. Hausstätter (2009): *Spesialundervisningens forutsetninger, innsatser og resultater. Situasjonen til elever med særskilte behov for opplæring i grunnskolen under Kunnskapsløftet. Evaluering av Kunnskapsløftet – gjennomgang av spesialundervisning*. Elverum: Høgskolen i Hedmark.

Nes, K., M. Strømstad og K. Skogen (2004). En spørreundersøkelse om inkludering i skolen. Rapport nr. 3- 2004. Hamar: Høgskolen i Hedmark.

Norwich, Brahm (2008). *Dilemmas of Difference, Inclusion and Disability*. New York, Routledge.

Norwich, Brahm (2013). *Addressing Tensions and Dilemmas in Inclusive Education. Living with uncertainty*, Oxon, Routledge

NOU, 1970: *Innstilling om lovregler for spesialundervisning*. (1971).

Hentet fra http://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2011020206099

NOU, 2001: 22 *Fra bruker til borger- En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer.* (2001)

Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/>

NOU, 2003:16 *I første rekke. Forsterket kvalitet i grunnopplæring for alle.* (2003).

Hentet fra [https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2003-16/id147077/?q=NOU 16 2003](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2003-16/id147077/?q=NOU+16+2003)

NOU, 2009:18 *Rett til læring.* (2009)

Hentet fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/7942162ac2b2336ab52675c7fa75aa9d?index=2#0>

Olsen, Mirjam H. (2013). *En inkluderende skole?* Oslo: Cappelen Damm.

Olsen, Mirjam H. (2010). Inkludering: Hva, hvordan og hvorfor? *Bedre skole*, 2010(3). (58-63). Hentet fra <https://www.utdanningsnytt.no/globalassets/filer/pdf-av-bedre-skole/2010/bedre-skole-3-2010.pdf>

Opplæringslova, Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa. Lov av 17.07, 1998. Kunnskapsdepartementet.

«Oslo kommune spesialskoler.» Googlesøk. Lest: 13.04.16

<https://www.oslo.kommune.no/skole-og-utdanning/sarskilt-tilrettelagt-opplaring/spesialundervisning/spesialskoler/>

Platons dialoger, *Timaeus*. Hentet fra [http://perseus.uchicago.edu/perseus-cgi/citequery3.pl?dbname=GreekFeb2011&getid=1&query=Pl.%20Ti.%2049a](http://perseus.uchicago.edu/perseus/cgi/citequery3.pl?dbname=GreekFeb2011&getid=1&query=Pl.%20Ti.%2049a)

Skjølberg, T. (1992). *Trondheim offentlige skole for døve (1825-1986): med hovedlinjene i døves historie ute og hjemme.* Bergen: Døves Forlag

Hentet fra http://urn.nb.no/URN:NBN:no-nb_digibok_2007102400054

Sjaastad, Ø. (2002). Francis Bacon. I Berg Eriksen, T. *Vestens store tenkere* (forkortet utgave), De norske Bokklubbene (2002).

Thommassen, M. (2013), *Vitenskap, kunnskap og praksis.* Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Tranøy, Knut Erik. (2014, 21. mai). Ideal. I Store norske leksikon. Hentet 7. september 2017 fra <https://snl.no/ideal>.

Tøssebro, J. og Wendelborg C. (red.) (2014), *Oppvekst med funksjonshemming. Familie, livsløp og overganger.* Gyldendal Norsk Forlag

UNESCO (1994). *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*,. Hentet fra http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF

Utdanningsdirektoratet. (2014). *Veilederen Spesialundervisning*. Hentet fra

<https://www.udir.no/laring-og-trivsel/sarskilte-behov/spesialundervisning/Spesialundervisning/>

Vislie, L. (2003). From integration to inclusion: focusing on global trends and changes in the Western European societies. I *European Journal of Special Needs Education*, Vol 18, No1, 2003 (17-35). Hentet fra

<http://www.uio.no/studier/emner/uv/isp/SNE4110/h06/undervisningsmateriale/Vislie%20From%20education%202003-1.pdf>

Vogt- Svendsen, M. (1983), *Norske Døves Tegnspråk, noen pedagogiske og språkvitenskapelige aspekter*. Trondheim: Tapir Forlag

Virkelighet. (2017). I: *Bokmålsordboka*. Henta 7. september fra

<http://ordbok.uib.no>

Warnock, M. og Norwich, Brahm (2010), *Special Educational Needs. A New Look*. London: Continuum International Publishing Group

.

Egil Støfring
Avdeling for pedagogikk og sosialfag Høgskolen i Lillehammer
Postboks 952
2604 LILLEHAMMER



Vår dato: 06.10.2016

Vår ref: 49773 / 3 / IJJ

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.09.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49773	<i>Bruken av spesialavdelinger i grunnskole og videregående skole for elever med ulike funksjonshemninger. Valgmuligheter og inkludering. Foreldres fortellinger.</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Egil Støfring
Student	Torild Haugen Finstad

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.09.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Ida Jansen Jondahl

Kontaktperson: Ida Jansen Jondahl tlf: 55 58 30 19

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Torild Haugen Finstad torild.haugen.finstad@hedmark.org

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Utviklingen av spesialavdelinger i grunnskolen og videregående skole sett i lys av inkluderingsstanken.”

Bakgrunn og formål

Prosjektet er en masterstudie ved Høgskolen i Lillehammer. Inkludering og spesialavdelinger: to begreper som står i et motsetningsforhold til hverandre i en verden der inkluderingsstanken har stått sterkt i lang tid. Begrepet inkludering er formalisert som et ideal i skolen internasjonalt gjennom Salamancaerklæringen fra 1994 (UNESCO) og nasjonalt gjennom ulike stortingsmeldinger og et omfattende lovverk. Likevel ser vi at det eksisterer og etableres separate tilbud for elever med ulike typer funksjonshemninger både på grunnskole- og videregående-nivå. Spesialavdelinger forutsetter en kategorisering og en utskillelse fra et fellesskoletilbud til et annet, alternativt tilbud, altså et dilemma når det gjelder målsettingen om en inkluderende skole for alle. Det at slike tilbud oppstår, indikerer et behov. Hvordan oppstår behovet? Hvem eier behovet? Hvordan blir inkluderingen ivarettatt? Hvordan vurderer foreldrene tilbudet barna deres har fått?

Du forespørres om å delta fordi du har barn som har hatt hele eller deler av sin skolegang i et alternativt skoletilbud. Med alternativt skoletilbud menes opplæring etter en individuell opplæringsplan lokalisert til en egen avdeling, helt eller delvis utskilt fra et tilbud i fellesskolen.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Dersom du velger å delta i studien, vil din deltagelse bestå i å delta på et individuelt intervju der de ovennevnte problemstillingene behandles. Intervjuet vil vare mellom 1- 2 timer. Jeg ønsker å bruke lydopptak for å kvalitetssikre etterarbeidet. Det vil i tillegg bli tatt notater. Notater og lydopptak slettes så snart studien er avsluttet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun jeg som student og min prosjektveileder som vil ha tilgang til personopplysninger. Med personopplysninger menes kontaktinformasjon som navn, adresse, telefonnummer og eventuelt e-post

Alle opplysninger i den planlagte publikasjonen vil være anonymisert.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. mai, 2017. Personopplysninger, lydopptak og notater slettes etter at prosjektet er avsluttet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Torild Haugen Finstad, tlf: 91196948.

Veileder for prosjektet er Egil Støfring, tlf: 95117058

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Samtaleguide:

Innledningsvis:

Litt om undersøkelsen. Presentere egen bakgrunn (jobb, studier, interessefelt)- egen fortelling. Hvorfor er jeg nysgjerrig på dette? Hvor mange flere skal intervjues, anonymitet, rapport (denne blir tilgjengelig for lesning)

(Grunnen til at jeg forsker på dette området, er at jeg ble nysgjerrig på hvorfor det ser ut til at antallet spesialskolelignende avdelinger på videregående blir etablert enten som egne enheter, eller som del av en skole. Jeg sier ikke at det er feil, men det er et paradoks med tanke på hva lovverket sier om dette, og jeg er derfor interessert i å høre hva foreldre tenker om det. Jeg har invitert foreldre som jeg vet har hatt eller har barn som har fått hele eller deler av sin opplæring i en slik type avdeling.)

Innledende spørsmål:

Er det noe du vil spørre om i forbindelse med intervjuet?

Hvilke tanker gjorde du deg da du hørte temabeskrivelsen og bakgrunnen for dette prosjektet?

Samtaleguide relatert til forskningsspørsmål:

- 1. Hvorfor velger foreldre til funksjonshemmede barn i noen tilfeller et skoletilbud som virker segregert fra det ordinære tilbudet og hva ligger til grunn for deres valg? Opplever foreldrene at de har et reelt valg?**
 - 2. Hvordan opplever foreldre til barn med funksjonshemning at skolen legger til rette for deres barn i fellesskapet/ enhetsskolen?**
 - 3. Opplever foreldrene at grad av inkludering avtar etter som barnet deres avanserer oppover i skolesystemet?**
- Hvilke erfaringer har foreldre gjort seg i løpet av sine barns skoleløp?**

Hvis vi spoler noen år tilbake, husker du hvilke tanker hadde du om skolegangen for ditt barn da han/hun begynte i skolen?

- Deltagelse i fellesskapet? (inkludering/ organisatorisk)
- Individuell tilpasning? (tilpasning av innhold og arbeidsmetoder/ pedagogisk)

- Trygghet?

Kan du fortelle litt om skolegangen til barnet ditt?

Da tiden kom for overgang til videregående skole, hvilke valgmuligheter opplevde dere at dere hadde? Fortell litt om valget dere gjorde. Hva var viktig for dere i prosessen?

- Hjelpeapparatets rolle (PPT, habilitering etc.)

Har dere opplevd/ kjent på at dere har blitt lyttet til underveis?

Hva tenker dere om det tilbudet barnet deres har, eller har vært gjennom? Er det noe du mener skulle vært annerledes?

Avslutning:

Er det noe du vil legge til før vi avslutter intervjuet?